



**MATILDE SAMPAIO CARVALHO<sup>1</sup>**

**O CUIDADO PALIATIVO A IDOSOS  
INSTITUCIONALIZADOS: VIVÊNCIA DOS  
CUIDADORES**

**Tese de Mestrado apresentada para a  
obtenção do grau de Mestre em  
Cuidados Paliativos, sob a orientação  
do Professor Doutor José Carlos  
Amado Martins.**

**4º CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS  
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO  
PORTO, 2014**

---

<sup>1</sup> Aluna do 4º Mestrado de Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina do Porto



*“Aqueles que possuem a força e amor para se sentarem junto a um paciente moribundo, no silêncio que se estende para lá das palavras, saberão que esse momento não é assustador nem doloroso, mas a cessação pacífica do funcionamento do corpo”*  
*(Kubler-Ross, 1969)*



## **AGRADECIMENTOS**

Ao meu orientador Professor Doutor José Carlos Amado Martins, pois sem a sua condução seria impossível ter chegado ao fim, pois a inexperiência neste processo era muita. Pelo ânimo dado, pela sempre disponibilidade e sobretudo por ter respeitado o meu ritmo de trabalho!

Ao Professor Doutor Rui Nunes pois no início deste mestrado alguns problemas surgiram pelo caminho e a sua ajuda para os resolver foi fundamental!

Aos meus pais pela educação e oportunidades que me deram ao longo da vida.

Às minhas irmãs, Melisa e Clarisse por serem as pessoas que eu mais admiro. Por sempre se preocuparem comigo, por serem muito minhas amigas e estarem sempre lá!

Aos meus sobrinhos Xavier, Salvador, Alice e Pilar, agradecer-lhes pois mesmo sem o saberem são a minha fonte de inspiração e pedir desculpa pelas vezes que a tia esteve mais ausente das brincadeiras durante este período.

Aos meus amigos Raquel e Simão pela ajuda, apoio e preocupação e amizade já de vários anos.

À Ana Sofia pelas dúvidas que partilhamos, pela ajuda mútua, pelo encorajamento, pois nesta caminhada que por vezes se torna solitária foi imprescindível sabermos que ambas estávamos a passar pelo mesmo.

À Rádio Digital Fm, na pessoa do Sr. Jorge Humberto pela cedência do material áudio.

A todos Bem-haja!



## RESUMO

O envelhecimento da população nos dias de hoje é muito discutido pela sociedade, tendo-se tornado um tema de grande preocupação: o número da população ativa tem vindo a diminuir e o aumento da longevidade tem disparado, conforme nos tem alertado os dados demográficos. Das várias medidas que há a tomar para nos adequarmos a esta nova realidade, o apoio aos mais velhos emerge nas nossas preocupações.

O número de idosos institucionalizados também tem aumentado e é nestas instituições que muitas vezes são prestados cuidados paliativos.

E numa altura em que a palavra morte muito interesse tem suscitado na comunidade científica com estudos que abordam o alívio da dor, o alívio do sofrimento dos doentes, dos familiares, de como os doentes reagem à notícia de um fim próximo, de como os profissionais de saúde e familiares lidam com essa notícia... surge a justificação para a pertinência desta investigação que abordará as vivências dos cuidadores, no contexto de idosos institucionalizados.

O objetivo deste estudo é compreender como a doença terminal e a morte são vivenciadas pelos ajudantes de ação direta.

Para a concretização do estudo optou-se por um estudo exploratório-descritivo, qualitativo com abordagem fenomenológica. Recorreu-se a uma amostra de nove indivíduos, tendo sido a recolha de dados feita através de entrevista semiestruturada gravada e procedido a sua posterior análise, seguindo os passos de Giorgi (1985).

Da análise dos achados emergiram oito categorias: a relação com o idoso; as experiências positivas, os sentimentos positivos, as experiências negativas, os sentimentos negativos, as estratégias, consequências e formação. Cada uma destas categorias foi dividida em subcategorias para ser mais fácil a sua análise.

Com este estudo foi possível concluir que apesar de todas as dificuldades da profissão em lidar com o sofrimento dos idosos em fim de vida, as ajudantes de ação direta gostam do que fazem e conseguem retirar várias vivências boas na relação com o idoso. Contudo também foi notório que existe uma necessidade de investir em formação de cuidados paliativos dirigidos para estes profissionais.

**Palavras-Chave:** ajudante de ação direta, estrutura residencial, idosos, cuidados paliativos.







## ABSTRACT

The aging of the population today is much discussed by society, having become a topic of great concern: the number of the active population has been declining and increased longevity has triggered, has alerted us the demographics. There are a number of measures that could be taken to adapt ourselves to this new reality, the supporting older emerges in our concerns.

The number of institutionalized elderly people has also increased and it is these institutions that often palliative care are provided.

And at a time when the word death has raised much interest in the scientific community with studies about pain relief, relief of suffering of patients, family members, and patients react to news of a close next or of how health professionals and family members deal with this news... the justification for the relevance of this research will address the experiences of caregivers in the context of institutionalized elderly arises.

The aim of this study is to understand how the terminal illness and death are experienced by caregivers.

In carrying out the study we chose an exploratory-descriptive study with a phenomenological approach. We used a sample of nine individuals, with the collecting data through semi-structured interview recorded and carried out further analysis, following the steps of Giorgi (1985).

Findings emerged from the analysis of the eight categories: the relationship with the elderly, positive experiences, positive feelings, negative experiences, negative feelings, strategies, consequences and formation. Each category was divided into subcategories for easier analysis.

With this study it was concluded that despite all the difficulties of the profession in dealing with the suffering of the elderly end of life, the caregivers like what they do and manage to pull off several good experiences in relationship with the elderly. However it was also clear that there is a necessary invest in formation about palliative care for these professionals.

**Keys- Words:** caregivers, nursing homes, elderly, palliative care.





## Sumário

Introdução.....	21
Léxico.....	27
Parte I-.....	29
Enquadramento Teórico .....	29
1. Envelhecimento .....	31
2. Idoso .....	37
3. Respostas Sociais .....	41
4. Cuidados Paliativos.....	47
5. Doente Terminal Idoso.....	55
6. Cuidados Paliativos em Estruturas Residenciais .....	59
7. Ajudantes de ação direta.....	63
Parte II-.....	69
Enquadramento Metodológico .....	69
1 Experiência vivida como fonte de conhecimento .....	71
2. A Investigação Científica .....	73
3. Fenomenologia.....	75
3.1 Breve Apontamento Histórico sobre a Fenomenologia enquanto filosofia e ciência .....	76
3.2 Características do Método Fenomenológico.....	80
3.3 Validade do Método Qualitativo e Fenomenológico .....	81
4. Desenho do Estudo.....	85
4.1 Questão Orientadora.....	86
4.2 Objetivos.....	86
4.3 Amostra .....	87
4.4 Instrumentos de recolha de dados .....	89
4.5 Recolha de dados.....	90



4.6 Aspetos formais e éticos .....	91
Parte III- .....	93
Apresentação, Análise e Discussão dos Achados .....	93
1. Caraterização dos participantes/amostra .....	95
2. Apresentação dos Achados .....	97
2.1. Relação com o Idoso Terminal .....	101
2.1.1- O Outro Vulnerável .....	101
2.1.2- Ajuda .....	101
2.1.3- Atenção .....	101
2.1.4- Conforto .....	102
2.1.5 Cuidado .....	102
2.1.6- Respeito pela pessoa .....	103
2.1.7- Igualdade .....	103
2.1.8- Personalização .....	104
2.1.9 Presença .....	104
2.1.10 Satisfação das Necessidades .....	105
2.1.11 Toque .....	105
2.1.12 Subjetividade .....	105
2.1.13 Proteção .....	106
2.1.14- Motivação .....	106
2.2 Experiências Positivas .....	107
2.2.1 Dar o seu Melhor .....	107
2.2.2 Proximidade .....	108
2.2.3 Reação .....	108
2.2.4 Preparação .....	108
2.3- Sentimentos Positivos .....	109
2.3.1 Afeto .....	109



2.3.2- Carinho .....	110
2.3.3 Dever cumprido .....	110
2.3.4 Orgulho .....	111
2.3.5 Alívio .....	111
2.3.6 Gostar.....	112
2.4 Experiências Negativas .....	112
2.4.1 Dificuldade .....	112
2.4.2 Incapacidade.....	113
2.4.3 Falta de Tempo.....	113
2.4.4 Impressionar .....	114
2.4.5 Inexperiência .....	114
2.4.6 Finitude .....	115
2.5 Sentimentos Negativos .....	115
2.5.1 Sofrimento.....	115
2.5.2 Frustração.....	116
2.5.3 Tristeza.....	116
2.5.4 Medo .....	116
2.6 Estratégias .....	117
2.6.1- Espírito de Equipa .....	117
2.6.2 Resignação e Aceitação .....	118
2.6.3 Apoio familiar .....	118
2.6.4 Apoio psicológico.....	119
2.6.5 Debate .....	119
2.6.6 Fuga .....	119
2.6.7 Separar .....	120
2.7 Consequências.....	120
2.7.1 Experiência.....	120



2.7.2	Levar para casa.....	121
2.7.3	Recordações .....	121
2.8	Formação .....	122
2.8.1	Instrução.....	122
2.8.2	Conhecimento.....	122
2.8.3	Relembrar.....	123
3-	Análise e Discussão dos Achados .....	125
3.1-	Relação com o Idoso Terminal .....	125
3.1.1-	O Outro Vulnerável.....	126
3.1.2-	Ajuda .....	127
3.1.3-	Atenção .....	127
3.1.4-	Conforto.....	128
3.1.5-	Cuidado.....	129
3.1.6-	Respeito pela pessoa.....	131
3.1.7-	Igualdade.....	132
3.1.8-	Personalização.....	132
3.1.9-	Presença .....	133
3.1.10-	Satisfação das Necessidades .....	135
3.1.11-	Toque.....	135
3.1.12-	Subjetividade.....	136
3.1.13-	Proteção .....	136
3.1.14-	Motivação .....	138
3.2-	Experiências Positivas.....	139
3.2.1-	Dar o seu Melhor.....	139
3.2.2-	Proximidade .....	140
3.2.3-	Reação .....	140
3.2.4-	Preparação.....	141



3.3- Sentimentos Positivos .....	141
3.3.1- Afeto .....	142
3.3.2- Carinho .....	142
3.3.3- Dever cumprido.....	143
3.3.4- Orgulho .....	143
3.3.5- Alívio .....	144
3.3.6- Gostar .....	145
3.4- Experiências Negativas .....	145
3.4.1- Dificuldade.....	146
3.4.2 Incapacidade.....	147
3.4.3- Falta de Tempo.....	147
3.4.4- Impressionar.....	148
3.4.5- Inexperiência.....	149
3.4.5- Finitude.....	150
3.5 Sentimentos Negativos .....	150
3.5.1- Sofrimento .....	150
3.5.2- Frustração .....	151
3.5.3- Tristeza .....	153
3.5.4- Medo.....	153
3.6 Estratégias .....	154
3.6.1- Espírito de Equipa .....	154
3.6.2- Resignação e Aceitação .....	155
3.6.3- Apoio Familiar .....	157
3.6.4- Apoio Psicológico .....	157
3.6.5- Debate.....	158
3.6.6- Fuga .....	158
3.6.7- Separar.....	159



3.7 Consequências.....	159
3.7.1- Experiência .....	159
3.7.2- Levar para casa.....	160
3.7.3- Recordações .....	161
3.8 Formação .....	161
3.8.1- Instrução .....	162
3.8.2- Conhecimento .....	163
3.8.3- Relembrar .....	163
Parte IV- .....	165
Considerações Finais.....	165
1.Conclusões.....	167
Referências .....	175
ANEXOS.....	189
Anexo I-.....	191
Guião da Entrevista.....	191
Anexo II- .....	195
Pedido de Autorização às Estruturas Residenciais .....	195
Anexo III- .....	199
Informação do Estudo dada aos participantes .....	199
Anexo IV-.....	203
Consentimento Informado para a participação no estudo .....	203





## ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1- Caracterização dos Participantes.....	95
Quadro 2- Relação com o idoso terminal: O Outro Vulnerável.....	101
Quadro 3- Relação com o idoso terminal: Ajuda .....	101
Quadro 4- Relação com o idoso terminal: Atenção .....	102
Quadro 5- Relação com o idoso terminal: Conforto.....	102
Quadro 6- Relação com o idoso terminal: Cuidado.....	102
Quadro 7- Relação com o idoso terminal: Respeito pela pessoa.....	103
Quadro 8- Relação com o idoso terminal: Igualdade.....	103
Quadro 9- Relação com o idoso terminal: Personalização.....	104
Quadro 10- Relação com o idoso terminal: Presença .....	104
Quadro 11- Relação com o idoso terminal: Satisfação das Necessidades .....	105
Quadro 12- Relação com o idoso terminal: Toque.....	105
Quadro 13- Relação com o Idoso Terminal: Subjetividade .....	106
Quadro 14- Relação com o idoso terminal: Proteção .....	106
Quadro 15- Relação com o idoso: Motivação .....	107
Quadro 16- Experiências Positivas: Dar o seu Melhor.....	107
Quadro 17- Experiências Positivas: Proximidade .....	108
Quadro 18- Experiências Positivas: Reação.....	108
Quadro 19- Experiências Positivas: Preparação .....	109
Quadro 20- Sentimentos Positivos: Afeto.....	109
Quadro 21- Sentimentos Positivos: Carinho .....	110
Quadro 22- Sentimentos Positivos: Dever Cumprido.....	110
Quadro 23- Sentimentos Positivos: Orgulho.....	111
Quadro 24- Sentimentos Positivos: Alívio.....	111
Quadro 25- Sentimentos Positivos: Gostar .....	112
Quadro 26- Experiências Negativas: Dificuldade .....	112
Quadro 27- Experiências Negativas: Incapacidade .....	113
Quadro 28- Experiências Negativas: Falta de Tempo .....	113
Quadro 29- Experiências Negativas: Impressionar .....	114
Quadro 30- Experiências Negativas: Inexperiência.....	114
Quadro 31- Experiências Negativas: Finitude.....	115
Quadro 32- Sentimentos Negativos: Sofrimento.....	115



Quadro 33- Sentimentos Negativos: Frustração .....	116
Quadro 34- Sentimentos Negativos: Tristeza.....	116
Quadro 35- Sentimentos Negativos: Medo .....	117
Quadro 36- Estratégias: Espírito de Equipa .....	117
Quadro 37- Estratégia: Resignação e Aceitação.....	118
Quadro 38- Estratégia: Apoio familiar.....	118
Quadro 39- Estratégias: Apoio psicológico.....	119
Quadro 40- Estratégias: Debate .....	119
Quadro 41- Estratégias: Fuga .....	120
Quadro 42- Estratégias: Separar .....	120
Quadro 43- Consequências: Experiência .....	121
Quadro 44- Consequências: Levar para casa.....	121
Quadro 45- Consequências: Recordações.....	122
Quadro 46- Formação: Instrução .....	122
Quadro 47- Formação: Conhecimento .....	123
Quadro 48- Formação: Relembrar .....	123



## **ABREVIATURAS E SIGLAS**

AAD- Ajudante de Ação Direta

APCP- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

Cas.- Casada

CP- Cuidados Paliativos

Div.- Divorciada

ER- Estrutura Residencial

Fem.- Feminino

OMS- Organização Mundial de Saúde

PNCP- Programa Nacional de Cuidados Paliativos

Sol.- Solteira



## INTRODUÇÃO

A seguinte investigação surge no âmbito do 4º Mestrado de Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina do Porto com o objetivo de obter o grau de mestre em cuidados paliativos. A tese tem como tema “O Cuidado Paliativo a Idosos Institucionalizados: Vivências dos Cuidadores” e foi orientada pelo Professor Doutor José Carlos Amado Martins.

A Organização Mundial da Saúde foca o aumento da expectativa de vida em diversas regiões do mundo como uma das conquistas da humanidade. Afirma que o mundo está em transformação demográfica sem precedentes e que em 2050 a população maior que 60 anos passará de 600 milhões para quase 2 biliões, um aumento do total da população de 10% para 21%. Os países desenvolvidos terão um aumento mais significativo, onde a Organização prevê um aumento em que a população idosa seja quadruplicada durante os próximos 50 anos (Pessini, 2005).

“O envelhecimento da população representa actualmente um dos maiores sucessos da humanidade, muito embora também, um dos maiores desafios que se ostenta ao século XXI, na medida, em que consiste em construir uma sociedade que acolha os gerontes como parte, componente do seu futuro e que os inclua, enquanto parceiros imprescindíveis na tarefa de edificar uma sociedade para todas as idades.” (Moura C, 2006: 56). Na realidade esta inclusão ainda está muito aquém, pois o envelhecimento é conotado negativamente. A explicação dada pelo autor Pessini (2006) remete-nos para o facto de o envelhecimento estar ligado ao medo e sofrimento, pois várias pessoas, muitas até, são deixadas sozinhas e o fim do seu ciclo de vida torna-se uma fonte de amargura, desespero e solidão. Existem muitas causas e explicações que levam a esta situação, subjacente a elas existe a tentação de tornar o processo de envelhecer um problema do idoso e negar a solidariedade humana básica neste processo. O autor afirma que esta exclusão se pode dever à tentativa de silenciar a voz dos que nos lembram o nosso próprio destino.

É certo que muitos idosos envelhecem em boas condições de autonomia e independência, mas uma parcela dos nossos idosos envelhecem em condições por vezes dramáticas, fruto de doenças que, além de imporem limitações físicas importantes, acarretam aumento da taxa de mortalidade (Netto e Spínola, 2007).



Para dar o devido apoio, a nossa sociedade teve que se organizar para garantir que o indivíduo, seja idoso ou não, se possa manter autónomo, durante o maior tempo possível, com condições dignas da sua existência, sendo encarado como um direito do idoso e não como uma ajuda ou ato de boa vontade. Neste contexto surge a rede social, que é entendida como o conjunto das relações que se estabelecem entre as pessoas, os grupos formais e informais e o meio envolvente. Adjacente a este conceito surge a de suporte social que se refere ao apoio que os membros de uma rede dão aos indivíduos em caso de diferentes necessidades (Correia, 2009).

Após aclarar estes dois conceitos podemos dividir a rede de suporte social em rede informal que designa o apoio que os familiares, amigos e vizinhos prestam ao idoso de forma não remunerada e a rede formal. A rede formal, surge muitas vezes pela incapacidade da rede informal, fornecendo essencialmente serviços (Correia, 2009). Esses serviços irão ser prestados por infraestruturas que podem ser governamentais ou não, terem ou não fins lucrativos. Uma das infraestruturas que presta este apoio são as estruturas residenciais, mais vulgarmente conhecidas por lares de idosos, em que prestam um serviço permanente, pois os seus clientes habitam nas suas instalações. Apesar de a institucionalização ser sempre o último recurso para dar resposta às necessidades do idoso, a verdade é que existem muitos idosos institucionalizados nestes serviços. Recorrem a estes serviços por vários motivos, por problemas de saúde, por solidão, por incapacidade de apoio da sua rede informal... Seja qual for o motivo, a verdade é que após longos anos em suas casas, onde construíram toda a sua história de vida, de repente tudo muda e entram num mundo completamente diferente, em que na maior parte das vezes perdem a sua individualidade, a privacidade no seu próprio quarto, deixam de ter um quarto só para si, é-lhes imposto uma série de horários e regras a cumprir, deixam de ter autonomia e muitas vezes até perdem a sua independência.

Nas estruturas residenciais existe um vasto número de profissionais responsáveis por atender às necessidades dos idosos, destaquemos os ajudantes de ação direta. Estes profissionais são os que mais tempo passam com o idoso, os que substituem por vezes os familiares que estão ausentes, tendo por isso uma grande relação com o idoso, pelo que a carga emocional e os laços que se criam são inevitáveis. É nestas estruturas residenciais que muitas vezes encontramos os idosos em fase terminal e com mais ou menos formação sobre o assunto acabam por ser os ajudantes de ação direta que prestam os cuidados paliativos aos idosos.

Os cuidados paliativos sempre foram necessários para todos os doentes em que o tratamento curativo já não era eficaz, mas só de alguns anos para cá é que se começou a dar relevo à implementação de unidades e equipas de cuidados paliativos. Pode-se mesmo afirmar que foi a partir da inauguração do *St. Christopher's Hospice*, que as pessoas com doenças em fase terminal passaram a ter um local apropriado para o atendimento das suas necessidades e o acompanhamento constante de seus familiares (Burlá, 2006).

Apesar de em Portugal já existirem várias unidades de cuidados paliativos e equipas especializadas nestes cuidados a procura continua ainda a ser maior que a oferta e os nossos idosos, a maior percentagem, vê nas estruturas residenciais a sua unidade de cuidados paliativos.

Por norma falar em cuidados paliativos, associa-se à morte, e é certo que esta é iminente, mas se refletirmos a morte está sempre presente nas nossas vidas. O que se tem vindo a verificar nos últimos anos é que existe uma tentativa de esconder, afastar a morte de familiares, amigos e conhecidos. É cada vez mais comum os doentes de cuidados paliativos morrerem em hospitais, unidades especializadas e em estruturas residenciais pois há um receio em lidar com a morte.

Estes receios que o ser humano demonstra podem estar associados ao facto de a morte ser sempre algo muito pessoal. Tentar responder aos medos e às condições humanas da pessoa na fase final de vida sempre envolve responder a nós mesmos. É sempre necessário sermos capazes de manter o nosso equilíbrio psíquico e objetividade, de modo que possamos responder às necessidades da pessoa que está próxima da morte (Pessini, 2006). Os bons cuidados no fim da vida são uma questão de saúde pública. A atitude das pessoas em relação à sua saúde e aos serviços de saúde será muito influenciada pela lembrança da morte dos que o rodeiam (Burlá, 2006). É pois por isso importante, que independentemente do local onde o doente morra, que até ao fim os cuidados a ele não sejam descurados.

Os cuidados no fim de vida não passam apenas por alívio de dores físicas, os nossos idosos em estado terminal não devem passar esta fase do tempo “emprestado”, esperar em vão por visitas de um enfermeiro, ter de se agarrar às horas da visita, ou olhar simplesmente pela janela e esperar que um ajudante de ação direta tenha algum tempo livre para poderem conversar (Kubler-Ross, 2000).

O sofrimento de um idoso nesta fase da vida tem várias dimensões e todas elas devem ser cuidadas de igual modo. A dimensão física, refere-se à dor e outros sintomas, que



funciona como um alarme de que algo não está bem no funcionamento normal do corpo. A dimensão psíquica, que surge associada ao enfrentar a inevitabilidade da morte, à perda de esperanças e sonhos, à uma necessidade de redefinir o mundo que se está para deixar. Na dimensão social, é a dor do isolamento que advém do ser obrigado a redefinir relacionamentos e necessidades de comunicação. A dor espiritual, surge associada à perda do sentido, do objetivo de vida e da esperança. É pois fundamental que exista por parte de todos uma razão para viver e uma razão para morrer. O cultivo dessa perspectiva holística é fundamental para proporcionar cuidados humanizados que resgatem a dignidade da vida (Pessini, 2006).

A atenção da equipa que cuida dos idosos deve ser dirigida para o alívio do seu sofrimento e angústia da família, bem como assegurar-lhe uma morte digna. Cabe à equipa, que presta os cuidados aos idosos, continuar a fornecer os cuidados de higiene e conforto, aliviando a dor e controlando qualquer outro sintoma que cause sofrimento. Para o maior benefício dos cuidados ao idoso os profissionais devem aprender a trabalhar de forma interdisciplinar (Burlá, 2006).

Como referido nas linhas acima os ajudantes de ação direta (AAD) são os profissionais da equipa de cuidados prestados aos idosos, que maior tempo passam com eles por isso considerou-se pertinente perceber como é que este grupo lida com a aproximação e a morte dos seus clientes, dos idosos. Para tentar perceber este fenómeno fomos estudar quais as vivências dos AAD, que experiências têm para nos contar e o que poderão partilhar connosco, enriquecendo assim este estudo. Na literatura é frequente encontrar estudos que contemplam cuidadores informais, idosos ou enfermeiros, mas a escassez do estudo dos AAD é escassa. É por isso objetivo deste estudo compreender como a doença terminal e a morte são vivenciadas pelos ajudantes de ação direta nas instituições de idosos. Tentaremos responder à seguinte questão orientadora: De que forma a doença terminal e a morte são vivenciadas pelos ajudantes de ação direta nas instituições de idosos?

Para realizar este estudo utilizou-se uma abordagem fenomenológica pois esta oferece um método analítico descritivo. Este método coloca em evidência a experiência vivida pelos indivíduos ligados ao fenómeno estudado, com a ajuda de uma análise descritiva das significações da linguagem (Fortin, 1999).

O termo Fenomenologia é de origem do grego “*phainomenon*”, fenómeno, aquilo que se mostra por si mesmo, “*logos*”, tratado ou discurso. A fenomenologia não pode



compreender o ser humano e o mundo senão a partir da sua vivência, do seu contexto (Freitas, 2007).

A prestação de cuidados que os AAD executam deve atender aos detalhes dos idosos enquanto seres humanos e tem os alicerces da sua prática num sistema holístico de crença que cuida da mente, corpo e espírito. Cuidar de modo holístico e evitar o reducionismo está no centro da prática dos AAD bem como noutras profissões. Os fenómenos que se relacionam com os AAD podem ser explorados e analisados por métodos fenomenológicos que possuem como meta a descrição de experiências vividas (Streubert, Carpenter, 1999).

Para uma melhor compreensão do fenómeno em estudo, julgámos conveniente apresentá-lo em cinco capítulos: inicialmente, de modo a contextualizar o fenómeno, serão abordados alguns conceitos essenciais para o desenrolar da investigação; na segunda parte abordamos o conceito de fenomenologia de modo a compreender como este método será utilizado na nossa investigação, após apresentar o método será dado a conhecer o desenho do estudo, o modo como se desenrolou a investigação; numa terceira parte serão apresentados, analisados e discutidos os achados; numa quarta e última parte apresentaremos uma breve conclusão do estudo bem como uma reflexão final.

Após a introdução será apresentado um breve léxico para definir alguns conceitos que serão utilizados ao longo do estudo.

Espera-se que o presente estudo possa dar contributos para que morte seja aceite como parte inerente da vida, pois, como refere Pessini (2006), só assim se poderá ter uma morte em paz.



## LÉXICO

**Ajudantes de ação direta** - são várias as designações que são utilizadas para esta categoria profissional, é comum designar também de ajudantes familiares, agentes de geriatria, auxiliar de geriatria, auxiliar de lar, cuidadores formais. Optamos por designar por ajudantes de ação direta, os profissionais que prestam vários tipos de cuidados aos idosos institucionalizados, pois é a designação que consta na legislação relativa às estruturas residenciais (Ministério da Solidariedade e Segurança Social, 2012).

**Estruturas residenciais** - iremos designar de estruturas residenciais ao longo do nosso estudo as instituições onde habitam os idosos. A escolha desta designação, e não optar por designar estas instituições de idosos por lares, o nome mais vulgarmente conhecido, prende-se pelo facto de na Portaria n.º 67/2012, artigo 1º ser esta a designação: “Considera-se estrutura residencial para pessoas idosas, o estabelecimento para alojamento coletivo, de utilização temporária ou permanente, em que sejam desenvolvidas atividades de apoio social e prestados cuidados de enfermagem.”

**Idoso** - apesar de existirem outros sinónimos para idoso, este será o conceito que definirá pessoas com mais de 65 anos. A opção por este termo prende-se pelo facto de ser o conceito mais utilizado na literatura, bem como em legislações ou documentos de carácter técnico de fonte governamental.





## **PARTE I-**

---

### **ENQUADRAMENTO TEÓRICO**





## 1. ENVELHECIMENTO

A população idosa mundial tem vindo a crescer ao longo dos anos. “O período vivido pelo indivíduo a partir dos 60 ou 65 anos é a fase da vida geralmente associada a perdas, como por exemplo, perda de saúde, de função na sociedade, perda financeira e até perda da vida” (Vilhena, 2012: 22).

O envelhecimento é um processo global e que por esse motivo se pode falar que o ser humano sofre um envelhecimento biológico, psicológico e social. Relativamente ao envelhecimento biológico este caracteriza-se por alterações que podem ocorrer na estrutura e nas funções do corpo (Rodrigues e Diogo, 2000). É um processo de declínio múltiplo de todos os sistemas orgânicos em função do tempo. Ocorre uma diminuição das reservas dos sistemas orgânicos e dos mecanismos de controlo homeostático (Azeredo, 2011). O envelhecimento também designado por senescência tem início com mudanças no aspeto exterior, no aparecimento de cabelos brancos, lentificação progressiva dos movimentos, alterações do equilíbrio, diminuição da força muscular, diminuição da velocidade de reação, alterações cognitivas, sendo estas mais subjetivas. As alterações internas do organismo ocorrem devido às mudanças em alguns órgãos vitais e às alterações que ocorrem no metabolismo basal. Devido às alterações ocorridas em vários sistemas, com destaque para o sistema cardiovascular, o idoso, encontra-se mais propenso ao aparecimento de diversas patologias, que poderá condicionar a sua independência e autonomia (Sequeira, 2010).

O envelhecimento não é um processo homogêneo, existem diferenças na velocidade com que os órgãos envelhecem. Também as alterações inerentes ao envelhecimento não se verificam sempre na mesma altura da vida em todos os indivíduos, dependendo dos estilos de vida, da adaptação ao ambiente e de agressões internas e externas que cada um vai sofrendo (Azeredo, 2011).

O envelhecimento psicossocial é muito influenciado pelo modo como o ser humano vai encarar os ganhos e perdas que vão ocorrer nesta fase. Depende da forma como o indivíduo viveu no decorrer de sua vida, de valores, crenças e atitudes assumidas ao longo da vida. Quando a pessoa aceita com tranquilidade a sua velhice, procura as diferentes maneiras pelas quais poderá continuar a ser útil aos familiares, aos amigos, aos vizinhos, à sociedade” (Rodrigues e Diogo, 2000).

Sequeira (2010) também refere que o envelhecimento psicológico depende de fatores patológicos, genéticos, ambientais, do contexto sociocultural em que o indivíduo se encontra inserido e da forma como cada um organiza e vivencia o seu projeto de vida. A autora Zimerman (2000: 25), refere que as principais alterações a nível psicológico resultam em: “dificuldade de se adaptar a novos papéis; falta de motivação e dificuldade de planejar o futuro; necessidade de trabalhar as perdas orgânicas, afectivas e sociais; dificuldade de se adaptar às mudanças rápidas, que têm reflexos dramáticos nos velhos; alterações psíquicas que exigem tratamento; depressão, hipocondria, somatização, paranóia, suicídios; baixas auto-imagem e auto estima”.

“O envelhecimento social da população traz uma modificação no status do velho e no relacionamento dele com outras pessoas em função de: Crise de identidade, provocada pela falta de papel social, o que levará o velho a uma perda da sua auto-estima” (Zimerman, 2000: 24). Ocorre uma mudança de papéis na família, no trabalho e na sociedade. Com o aumento do seu tempo de vida, o idoso tem a necessidade de se adequar a novos papéis. Veja-se o exemplo da reforma, em que quando esta acontece por norma, resta à maioria das pessoas muitos anos de vida; portanto, elas devem estar preparadas para não acabarem isoladas, deprimidas e sem rumo, é necessário fazerem um projeto de vida para a reforma.

Existem perdas diversas, que vão da condição económica ao poder de decisão, à perda de parentes e amigos, da independência e da autonomia. Diminuição dos contactos sociais, que se tornam reduzidos em função de suas possibilidades, distâncias, vida agitada, falta de tempo (Zimerman, 2000).

No século XX houve grandes avanços para a ciência do envelhecimento. Se por um lado, ocorreu um crescimento do interesse em pesquisar e estudar o processo de envelhecimento, que já se anunciava nos séculos anteriores. Por outro, o aumento do número de idosos em todo o mundo promoveu uma pressão passiva sobre o desenvolvimento desta área (Netto, 2002, citado por Trentini et al, 2006).

Este aumento significativo da população mais velha além de dever-se aos avanços da medicina também se pode explicar pela diminuição da taxa de natalidade. As alterações que ocorreram nos modelos sociais e culturais dominantes, onde se relevou o reforço do papel da mulher no mercado de trabalho, a emergência de um conjunto de medidas de igualdade de tratamento entre as mulheres e os homens, o alargamento do espectro dos direitos das mulheres e que levou à sua progressiva emancipação social, teve

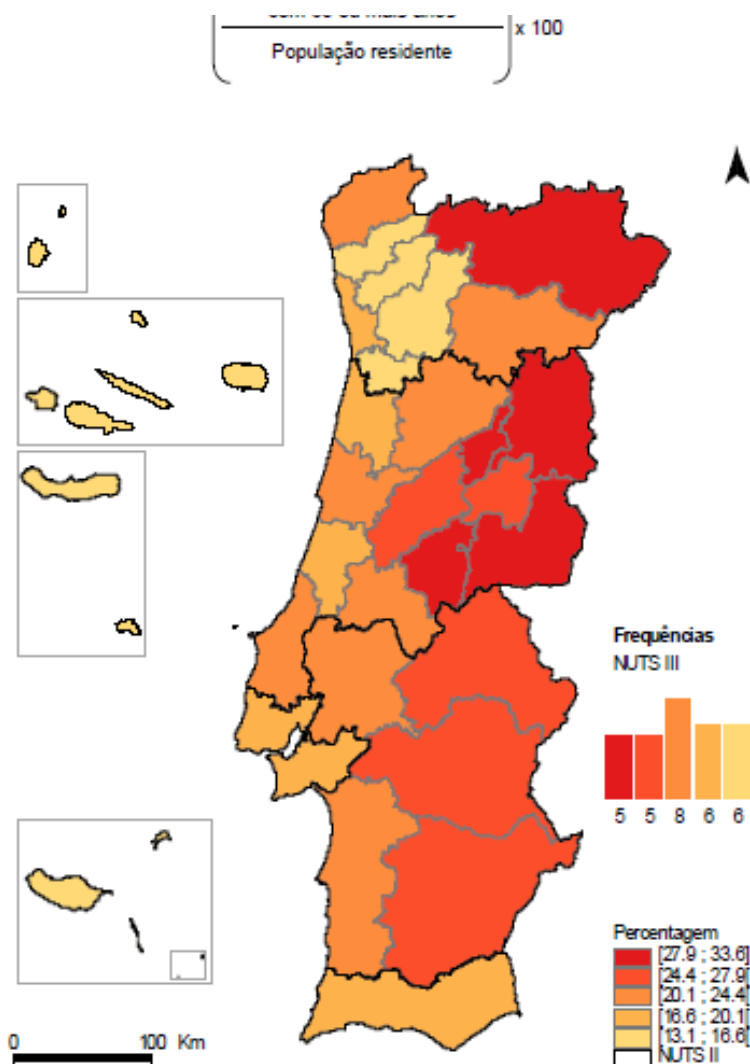


repercussões na própria determinação de se decidir sobre a sua própria fecundidade. Houve uma maior divulgação e generalização dos métodos contraceptivos, do planeamento familiar e da sua inclusão no sistema público de saúde, fatores decisivos na alteração da dinâmica natalista pré-existente. Portugal é um dos países da Europa onde as mudanças sociais e demográficas corresponderam a uma das mais rápidas e estruturais alterações de toda a Europa. Portugal mantinha, no período posterior à Segunda Guerra, uma das mais jovens populações da Europa. Atualmente, tal já não ocorre, evidenciando-se em Portugal uma das mais fortes tendências de envelhecimento de toda a Europa (Dias e Rodrigues, 2012).

As estimativas indicam que em 2050, mais de um quarto da população da Europa terá mais de 65 anos. Em Espanha e Itália, a população idosa rondará mais do que um terço da população. O maior aumento percentual será entre as pessoas de 85 anos ou mais (Tsouros e Higginson, 2011).

Atualmente e segundo os dados estatísticos da OMS (2013) em 2011 a esperança média de vida da população mundial era de 70 anos, existindo países em que a esperança média de vida é muito menor, na Serra Leoa é de apenas 47, Congo 49. Por outro lado na região da Europa, Canadá, Austrália, Japão a esperança média de vida ronda os 80 anos. Em relação ao nosso país, em finais dos anos 40, a esperança média de vida portuguesa era de 58 anos, de 75 anos em 1996/97 e de 78,7 em 2008, em média para ambos os sexos (distinguindo-se entre os 75,18 anos nos homens e os 81,57 anos nas mulheres) (Dias e Rodrigues, 2012). Segundo os dados do Instituto Nacional de Estatística, Censos de 2011, existem alguns dados demográficos que requerem uma breve reflexão. O índice do envelhecimento em Portugal é de 128, o que indica que por cada 100 jovens existem 128 idosos, sendo que em 2001 este valor era de apenas 102. A esperança média de vida também aumentou, segundo os dados de 2011, é de 79,55 anos, os homens têm uma esperança de vida de 76,47 anos e as mulheres de 82,43. Toda esta mudança na nossa pirâmide etária e na população residente em Portugal faz com que atualmente a população idosa represente 19% da população nacional, enquanto a percentagem de jovens é de apenas 15%. Estes dados comparados com resultados obtidos nos Censos de 2001 indica que a população idosa cresceu e a população jovem diminuiu. Como é possível observar na figura 1, é no Centro e Alentejo que se encontra a maior representatividade de população idosa, sendo as regiões autónomas as menos envelhecidas.

Figura 1- Percentagem de Idosos em 2011



Fonte: Censos 2011, Resultados Definitivos

Através dos valores do Instituto Nacional de Estatística pode-se constatar que “em média, as mulheres vivem cerca de seis anos mais do que os homens” (Rosenber et al., 1996 citado por Trentini, 2006: 23). O facto de as mulheres terem uma vida mais longa é atribuído a “diversos fatores, entre eles a busca de assistência médica com maior frequência, maior nível de apoio social e menor vulnerabilidade biológica. As mulheres idosas tendem a ter problemas de saúde de longo prazo, crónicos e incapacitantes; enquanto os homens idosos tendem a desenvolver doenças de curto prazo e fatais. Consequentemente, as mulheres idosas, têm mais probabilidade do que os homens de ficar viúvas, de não se casar novamente e de passar mais anos com má saúde e ter



menos anos de vida ativa e independente” (Katz et al, 1983, Longino, 1987 citados por Trentini, 2006: 23).

Vilhena (2012) afirma que o aumento do número de idosos nos últimos anos, a sua suscetibilidade ao declínio das funções cognitivas, dentre as quais, as funções executivas, e ainda, o papel de tais funções na realização das atividades da vida diária, justifica a importância do investimento em estudos sobre o processo de envelhecimento e os problemas enfrentados pelos idosos nesta fase. Estes devem visar a colaboração para práticas de promoção de saúde e autonomia para esta população.



## 2. IDOSO

“O processo de envelhecimento nos seres humanos se inicia com o nascimento e se prolonga até ao momento da morte. Todas as pessoas vivas estão envelhecendo, dia a dia, mas esse processo só passa a ser visível a partir do desgaste do organismo, que afeta a pele, a capacidade motora e todo o sistema biológico” (Stefano, 2010: 39).

Numa comunicação apresentada no II Congresso de Gerontologia Social em 2012: 16, Vilhena, afirma que “Ninguém quer parecer idoso, já que ser idoso está associado a uma sequência de perdas que começam com a da beleza e da saúde. Ao processo de envelhecimento, associa-se paradoxalmente, nosso horror ocidental em poder pensar a morte.”

Somos diariamente confrontados com vários conceitos para designar o indivíduo com mais de 65 anos. Se por um lado algumas palavras assumem uma conotação pejorativa, outras apesarem de designarem o mesmo foram as adotadas, são socialmente aceites.

A sociedade atribui ao conceito de velho como uma fase de decadência, daí os seres humanos sentirem receio em atingir a velhice, termo que para eles é sinónimo de medo e de rejeição, em tudo o que se refira a esta etapa da vida (Ferreto, 2010). A palavra “velho” “tem diferentes abordagens e significados - perda, deterioração, fracasso, inutilidade, fragilidade, decadência, antigo que tem muito tempo de existência, gasto pelo uso, que há muito tempo tem certa qualidade ou exerce certa profissão, obsoleto e não adequado à vida...” Transmitindo a ideia “de que o velho vive improdutivamente e está ultrapassado pela sociedade” (Ferreto, 2010: 25). É comum associar aos velhos, a ausência de sinais positivos ou a perdas, como a perda da saúde, da capacidade de produzir, do vigor sexual, da beleza e da força física e mental. E fazer a ligação entre as imagens da velhice e da morte (Vilhena, 2012).

A expressão de “Terceira Idade” segundo Peixoto (2006) surgiu em França em meados de 1962, com o objetivo de integrar uma política social da velhice que alterasse a imagem das pessoas envelhecidas. Os termos velho e velhote eram utilizados para reforçar uma situação de exclusão, daqueles que não detinham *status* social, associado à invalidez e decadência, como ainda o é nos dias de hoje.

A partir dos anos sessenta, a política social francesa aumenta as pensões e consequentemente o prestígio dos reformados. É também a partir desta altura que o

termo idoso começa a ser utilizado nos documentos oficiais, substituindo o termo velho e velhote, passando estas a serem mais respeitadas.

Juntamente a esta mudança além da denominação da Terceira Idade surge também o termo de Quarta Idade. Em que a primeira representava o indivíduo reformado mas ativo e independente. A Quarta Idade representaria os indivíduos com mais de 80 anos e esses sim seriam considerados os velhos (Rodrigues e Soares, 2006).

A designação de idoso era restrita aos indivíduos que tinham *status* social advindo de sua experiência em cargos políticos, decorrentes de situação financeira privilegiada ou de algumas atividades valorizadas socialmente (Rodrigues e Soares, 2006).

Sênior também é frequentemente utilizado para designar os indivíduos com mais de 65 anos. Segundo o Dicionário Online Priberam a palavra tem origem latina e significa mais velho.

Outro termo usado para designar esta faixa etária é de geronte, segundo o mesmo dicionário a palavra tem origem grega, significando antigo, velho, ancião.

O modo como a sociedade vê o idoso e os pré-juízos que concebe tem influência direta das representações sociais que o meio, onde está inserido, faz relativamente ao idoso, deste modo pode-se comparar duas culturas em que as representações sociais dos idosos são antagônicas. Na cultura ocidental, onde é dada importância ao capital, os idosos geralmente são tidos como indivíduos que incomodam, que estão ultrapassados, ou como aposentados sofredores, tristes. Por seu lado nas culturas orientais, os idosos são considerados seres sociais que acumularam experiências de vida e adquiriram um saber digno de respeito e admiração, o qual é repassado oralmente aos mais jovens (Ferreto, 2010).

Por isso na nossa cultura ocidental é frequente ver-se idosos abandonados, porque de um certo modo estando longe do olhar o pensamento do que nos poderá acontecer quando chegarmos a esta faixa etária torna-se mais longínquo. O afastamento dos idosos do convívio social é o sinal mais evidente da não identificação entre os jovens e os que estão a envelhecer. Atualmente, o pavor da morte e de tudo que lhe é associado é ensinado, muito cedo às crianças. Estas são impedidas de verem pessoas mortas e de vivenciarem as emoções provocadas pela morte (Vilhena, 2012) “A possibilidade de transformar a relação dos jovens com os velhos e doentes passa, necessariamente, pela superação do ocultamento da morte durante a infância, bem como pela inserção da criança em relações afetuosas e de amizade com as pessoas que se encontram próximas

do fim da vida” (Vilhena, 2012: 17). Só assim se conseguirá desmistificar as visões atuais negativas em relação aos idosos, a sua aceitação ou rejeição está relacionada com o grupo social a que o idoso pertence, com a maneira como ele interpreta as suas mudanças e como as percebe (Ferreto, 2010).

Devido à desvalorização do idoso por parte da cultura ocidental, um dos pontos muitas vezes ignorado é a qualidade de vida. Como proporcionar qualidade de vida aos idosos, que vêm a sua longevidade a engrandecer de dia para dia.

Ao envelhecimento associa-se a prevalência aumentada de doenças, por esse motivo, qualidade de vida dos idosos tem na saúde um elemento de grande importância, fundamental para sua qualidade de vida (Paschoal, 2006).

Mas o que é então qualidade de vida? Será o mesmo para uma criança, um adulto ou um idoso? Para o sexo feminino ou para o sexo masculino? E dentro de estes grupos será o mesmo para cada indivíduo?

Foi há cerca de 50 anos que o tema suscitou interesse, primeiramente aos cientistas sociais e políticos, depois de pessoal do campo da saúde e, posteriormente, de todas as áreas da atividade humana, numerosas disciplinas e profissões têm-se vindo a ocupar desta área. Determinar um conceito e avaliar a qualidade de vida não é fácil, pois envolve uma grande quantidade e a complexidade de várias áreas. Por esse motivo existe um leque de vários conceitos e instrumentos, alguns gerais e outros específicos, para a sua avaliação (Paschoal, 2006).

A qualidade de vida deriva da conjugação de vários fatores. São eles fatores sociais (contactos pessoais), fatores físicos (patologias), fatores funcionais (atividades de vida diárias) e fatores psicológicos (emoções). Ora basta um destes fatores falharem ou por qualquer motivo diminuírem o indivíduo fica mais frágil, vulnerável afetando de imediato a qualidade de vida (Fernandes, 2010).

Esta situação também afeta muitas vezes os idosos. Existe as perdas dos familiares, a inexistência do contacto com outros, a solidão, o isolamento, as dependências físicas, o que implica um decréscimo da sua qualidade de vida. Alguns idosos, felizmente, conseguem ultrapassar estes factos com serenidade e bom senso e manterem a sua existência com qualidade de vida, não se lamentando com as perdas e adaptando-se às suas novas condições de vida (Fernandes, 2010).

Porém tal como acontece, por exemplo, em ensaios clínicos também os instrumentos de avaliação da qualidade de vida poucos são os que têm como alvo os idosos. “A qualidade de vida em idosos e sua avaliação sofrem os efeitos de numerosos fatores,

entre eles, os preconceitos dos profissionais e dos próprios idosos em relação à velhice. O dono da vida, no caso o idoso, deve ter participação ativa na avaliação do que é melhor e mais significativo para ele, pois o padrão de qualidade de cada vida é um fenômeno altamente pessoal” (Paschoal, 2006: 152).

As estruturas residências também têm um papel fundamental na qualidade de vida dos seus clientes, não podendo esta ser descuidada. O ambiente físico, o pessoal (relações pessoais formais e informais, pessoas significativas) e o social, todo o envolvente, exercem um papel relevante sobre a qualidade de vida. Qualquer resposta de apoio ao idoso deve estar atento para atender às necessidades dos seus clientes, para isso deve contar com recursos humanos e materiais adequados e suficientes para essa assistência (Diogo e Duarte, 2006).

Como cada indivíduo é um ser único não se pode esquecer que: “Viver não é pura e simplesmente existir, mas desfrutar de qualidade de vida, desenvolvendo as potencialidades inerentes ao ser” (Pessini, 2006: 158). Viver tem que ter um propósito, um objetivo, tem de fazer sentido.





### 3. RESPOSTAS SOCIAIS

A necessidade de recorrer às respostas sociais surge nas mudanças que a sociedade foi operando, designadamente a nível familiar e social, nomeadamente a urbanização, a migração de jovens para as cidades à procura de emprego, famílias reduzidas, a emancipação da mulher, fatores que conduziram à redução da prestação de cuidados aos familiares mais velhos (Moura, 2006).

Cuidar de um familiar idoso pode representar para a família uma fonte geradora de *stress*, pois são impostas limitações à família pela dependência funcional e/ou doença crónica do idoso. Quando um idoso adoece ou fica com alguma incapacidade funcional, não é só ele o atingido, mas também a família, que tem de se adaptar às novas necessidades do idoso, tendo que encontrar novas estratégias adaptativas (Pereira, Roncom e Carvalho, 2011).

Uma doença crónica, em que o seu curso é lento, provoca nas relações familiares um desgaste acentuado de muito sofrimento até à morte. A evolução da doença é inevitável e devido à idade, o idoso está ainda sujeito ao surgimento de novos problemas de saúde, tornando-se o quadro clínico de difícil abordagem terapêutica (Burlá, 2006).

Para auxiliar as famílias a prestar apoio ao idoso ou simplesmente para as substituir temos hoje em dia um grande número de respostas sociais. Respostas essas que derivam de políticas de intervenção na dependência. Estas caracterizam-se pela centralização da Segurança Social, pelo papel das parcerias com Instituições Particulares de Solidariedade Social (Martin e Brandão, 2012). Estas respostas direcionadas para apoiar os idosos e as suas famílias, apresentam-se na área social e de saúde. A inserção numa resposta social conflui de vários fatores: o fator social, em que pode existir, abandono ou rejeição familiar, inexistência de familiares, baixa renda, falta de recursos humanos para a assistência, entre outros; e os motivos de inserção dos idosos num cuidado assistencial, nas situações em são encaminhados por causa de problemas de saúde, incapacidade funcional ou necessidade de cuidados especiais (Diogo e Duarte, 2006).

As respostas sociais que hoje se conhece foram durante séculos, desenvolvidas na retaguarda das Instituições Religiosas (e atualmente ainda algumas permanecem ligadas à Igreja), demarcando assim, a aparência religiosa dos cuidados de saúde. Na Idade Média foram geradas Ordens e Irmandades, que se dedicavam ao acolhimento, de peregrinos e auxílio aos pobres. Em meados do século XV, dada a existência de alguns hospitais que embora escassos, se encontravam dispersos pelo país, surgiu a necessidade

de proceder à união, no sentido de melhorar a rentabilização dos recursos humanos e materiais. É nesta convergência que surge as Misericórdias, que se criaram por todo o país. As misericórdias nascem em 1948 a ímpeto de D. Leonor e aquando da sua morte, em 1524, o número de misericórdias era já de 54 (Moura, 2006).

Mas foi a partir do século XIX, que foi tida a noção da “indispensabilidade de conceber instituições de auxílio e assistência aos gerontes, (...)” época em que surgiram “as instituições de assistência ao geronte mais conhecidas como asilos, (...)” (Moura, 2006: 66, 67).

Numa tentativa, por parte da sociedade e do Estado, em melhorar os asilos, nas décadas de 50 e de 60 do século XX, estes passaram a denominar-se de lares de idosos (Jacob, 2007). Em 1974 o número de lares registados era de 154, sendo que em 2000 o número subiu para os 1469, sendo que a sua maioria estaria localizada nos distritos de Lisboa e Porto (Gabinete de Estratégia e Planeamento, Carta Social, 2007).

“Nos finais dos anos 60 surgem as primeiras valências de centros de dia, um equipamento aberto, e ao mesmo tempo local de tratamento e de prevenção.” Surgem também os centros de convívio com os mesmos objetivos do centro de dia, mas mais direcionados para a animação e o lazer dos idosos. Em 1976, começou a elaboração de uma política, que ainda hoje se segue, de prevenção e de manutenção das pessoas no seu domicílio o maior tempo possível. Foi por isso necessário criado os serviços de apoio domiciliário: “que têm por objectivo prestar alguns serviços do centro de dia, não no equipamento, mas no domicílio do utente” (Jacob, 2007: 17).

Após estas respostas sociais surge na década de 90 o acolhimento familiar: “que prevê o acolhimento em casas de famílias idóneas de idosos que necessitam de apoio” (Jacob, 2007: 17).

Nos finais da década de 90 o serviço de apoio domiciliário em cooperação com os serviços de saúde, nomeadamente centros de saúde, integra no apoio domiciliário a componente de saúde originando mais uma valência designada de apoio domiciliário integrado (Jacob, 2007).

Após esta breve perspetiva histórica do nascimento das respostas sociais, que segundo dados do Ministério da Solidariedade e da Segurança Social e do Gabinete de Estratégia e Planeamento de 2011, estas respostas sofreram um incremento para cerca de 2000 serviços comparado com o ano de 2000, falta então conhecer o trabalho de cada uma delas em particular:

- Acolhimento Familiar para pessoas idosas

“Alojamento, temporário ou permanente de pessoas idosas em casa de famílias capazes de lhes proporcionar um ambiente estável e seguro, quando não possam ficar em suas casas por falta de condições familiares ou de outros apoios sociais.”

Tem como objetivos: “Alojar pessoas idosas (no máximo de três), que sejam dependentes ou tenham perdido a autonomia, que vivam isoladas e sem apoio social e familiar, e/ou estejam em situação de insegurança; Garantir à pessoa acolhida um ambiente familiar e afetivo apropriado, que satisfaça as suas necessidades básicas, respeitando a sua identidade, personalidade e privacidade; Evitar ou adiar ao máximo o internamento em instituições” (Instituto da Segurança Social, 2013: 6-7).

- Centro de Convívio

“Estabelecimento onde se organizam atividades recreativas e culturais que envolvem as pessoas idosas daquela comunidade.”

Tem como objetivos: “Prevenir a solidão e o isolamento; Incentivar a participação e incluir os idosos na vida social local; Promover as relações pessoais e entre as gerações; Evitar ou adiar ao máximo o internamento em instituições” (Instituto da Segurança Social, 2013: 6).

- Centro de Dia

“Estabelecimento que funcionam durante o dia e que presta vários serviços que ajudam a manter as pessoas idosas no seu meio social e familiar.”

Tem como objetivos: “Atender às necessidades dos utentes; Estabilizar ou retardar as consequências desagradáveis do envelhecimento; Prestar apoio psicológico e social; Promover as relações pessoais e entre as gerações; Permitir que a pessoa idosa continue a viver na sua casa e no seu bairro; Evitar ou adiar ao máximo o internamento em instituições. Prevenir situações de dependência e promover a autonomia” (Instituto da Segurança Social, 2013: 6)

Segundo dados do Gabinete de Estratégia e Planeamento no ano 2000 existiam 1624 Centros de Dia, tendo contabilizado no ano de 2012, 2013 equipamentos.

- Centro de Noite

“Estabelecimento que visa o acolhimento noturno, prioritário para pessoas idosas e autónomas que, por estarem sozinhas, isoladas ou inseguras, precisam de acompanhamento durante a noite.”

Tem como objetivos: “Acolher pessoas idosas autónomas durante a noite; Assegurar bem-estar e segurança dos utilizadores; Fomentar a permanência da pessoa idosa no seu meio natural de vida” (Instituto da Segurança Social, 2013: 6).

- Estrutura Residencial Para Idosos (Designação que revoga as pré-existentes de Residências e Lares de Idosos)

“Estabelecimento que visa o alojamento coletivo, temporário ou permanente, para pessoas idosas em sejam desenvolvidas atividades de apoio social e prestados cuidados de enfermagem.

Tem como objetivos: “Proporcionar serviços permanentes e adequados à problemática biopsicossocial das pessoas idosas; Contribuir para a estimulação de um processo de envelhecimento ativo; Criar condições que permitam preservar e incentivar a relação intrafamiliar; Potenciar a integração social” (Instituto da Segurança Social, 2013: 7).

As estruturas residenciais, segundo o Gabinete de Estratégia e Planeamento indica-nos que em 2012 existiam 2093 equipamentos representando um grande crescimento relativamente aos dados de 2000 onde o número de equipamentos era de 1469.

- Serviço de Apoio Domiciliário

“Equipa que presta cuidados e serviços a famílias e ou pessoas que se encontrem no seu domicílio, em situação de dependência física ou psíquica e que não possam assegurar, temporária ou permanentemente, a satisfação das suas necessidades básicas e ou a realização das atividades instrumentais da vida diária, nem disponham de apoio familiar para o efeito.

Tem como objetivos: “Melhorar a qualidade de vida das pessoas e famílias; Contribuir para a conciliação da vida profissional e familiar do agregado familiar; Garantir cuidados e serviços adequados às necessidades dos utentes;

Reforçar as competências e capacidades das famílias e outros cuidadores; Facilitar o acesso a serviços da comunidade; Evitar ou adiar ao máximo o recurso a estruturas residenciais contribuindo para a manutenção dos utentes em meio natural de vida; Prevenir situações de dependência, promover a autonomia” (Instituto da Segurança Social, 2013: 5-6).

Segundo dados do Gabinete Estratégia e Planeamento em 2000 o número de equipamentos de apoio domiciliário era de 1667, tendo crescido em 2012 para 2566 unidades.

Em relação à distribuição das respostas sociais dirigidas à população idosa a nível de Portugal continental apesar de estarem distribuídas por todo o território, os concelhos com maior índice de envelhecimento e as áreas metropolitanas de Lisboa e Porto têm uma maior concentração de equipamentos (Ministério da Solidariedade e da Segurança Social e Gabinete de Estratégia e Planeamento, 2011).

A institucionalização é uma etapa difícil para os idosos, pois normalmente existe uma rutura da sua vida, a entrada para a ER por norma, não tem qualquer elo com a sua vida anterior. Podem ser locais distantes do seu lar, onde não se encontram os amigos de toda a vida, os colegas de trabalho, onde não há interesses relacionados com as atividades anteriormente exercidas (Gómez, 2010).

A par desta situação, a representação social relativa às ER que se faz ainda hoje não é abonatória, a ideia de depósito, de local onde se colocam “os velhos” em fim de vida, a impessoalidade com que se trata os utentes e as famílias faz com que haja muita resistência à utilização destes lugares. A imagem de asilo continua-se a arrastar desde o início destes apoios e tarda a desaparecer apesar dos vários esforços de mudanças de mentalidades (Vaz, 2008 citado por Gómez 2010).

Segundo Gómez (2010) a má imagem das instituições também pode estar relacionada com os indivíduos que trabalham no local. Pois estes nem sempre conseguem transmitir uma imagem favorável acerca do serviço que prestam. A mesma autora refere que esta situação, o seu fraco desempenho, pode ser explicada pela formação inadequada e pouco especializada e a falta de investimento na formação dos recursos humanos. Outra das razões identificada que poderá ter repercussões nas perceções construídas é o número limitado de funcionários.

A ida para uma ER ou simplesmente a sua frequência (também por parte dos idosos) é vista como demonstração de desinteresse ou abandono do idoso pelos seus familiares. “Os cuidados aos mais velhos são percebidos como um dever familiar e o recurso a instituições sociais interpretado como um descartar e negligenciar de uma obrigação inerente aos laços familiares. Contudo, cada vez mais, é reconhecido que os serviços são indispensáveis para o apoio aos idosos e, igualmente, às suas famílias” (Sousa, 2004: 97). Um facto a comprovar a necessidade do crescimento das respostas sociais é que em concomitância com o aumento da esperança média de vida, o índice de dependência também tem vindo a aumentar, este facto pode ser comprovado com os dados do Relatório de 2011 do Ministério da Solidariedade e da Segurança Social e do Gabinete de Estratégia e Planeamento, em 2001 o índice de dependência era de 24,6 e em 2011 aumentou para 28,8, o que leva a crer que o aumento da longevidade não quer dizer que seja com saúde viver mais anos.

Cuidar de idosos é um processo complexo que remete para uma intervenção a vários níveis, entre eles: família, idoso, os AAD, profissionais de saúde e direções das instituições. Torna-se imprescindível que todos imaginemos a situação do idoso, a sua dependência, a sua fraqueza, o seu cansaço, a sua falta de cuidados e o seu desamparo. Os cuidados prestados devem ser entendidos de como deverão ser efetuados, cuidados esses imprescindíveis à manutenção da vida, à recuperação da doença e à ausência de sofrimento. São indispensáveis para proporcionar aos idosos estimulação, conforto, boa aparência, relaxamento e a continuidade da vida (Gómez, 2010).



## 4. CUIDADOS PALIATIVOS

Os progressos da medicina têm sido muitos, o que deixa a população em geral satisfeita, pois é possível aumentar assim a nossa longevidade com os menores problemas de saúde possíveis... Embora o médico seja conhecedor dos avanços terapêuticos e tecnológicos da medicina, deve investir todos os recursos disponíveis para tentar proporcionar ao paciente um bom estado de saúde, não deve é utilizar métodos desproporcionais para prolongar a vida que passou a ser dolorosa. É nesta fase que é recomendável, poderá até mesmo dizer-se obrigatório, a adoção de medidas paliativas (Netto e Spínola, 2007).

“Existe um determinado momento na evolução de uma doença crónica em que, mesmo que se disponha de todos os recursos, o paciente, não passível de cura, está em processo de morte inevitável. A terapêutica neste caso torna-se fútil. Nesse momento, a morte não é mais vista como um inimigo a ser temido e combatido, muito pelo contrário, deve ser bem vinda e recebida como um amigo que trará alívio ao sofrimento” (Burlá, 2006: 1879).

Os Cuidados Paliativos surgiram na Inglaterra, através de Cicely Saunders. Assistente social Cicely Saunders era a única companhia de David Tasma quando este devido a uma doença incurável ficou internado. Durante as semanas que antecederam a sua morte David foi confessando a Cicely Saunders que aquela enfermaria onde se encontrava não se adequavam às suas necessidades: sentia “necessidades psicológicas, precisando de alguém com quem pudesse conversar sobre os seus meados, e, em especial, sobre a forte sensação de que a sua vida era sem valor e sem propósito.” Durante estas conversas ambos também chegaram à conclusão o quanto seria importante um local onde fosse possível atender a anseios das pessoas na mesma situação. Após a morte de David, Cicely veio a descobrir que este lhe tinha deixado uma grande quantia de dinheiro: “Serei uma janela na sua casa”. Após esta dádiva Cicely formou-se em medicina e conseguiu angariar mais fundos para construir o *St. Christopher's Hospice*. Este hospital foi inaugurado em 1967 na cidade de Londres assim nasceu “o berço dos cuidados paliativos” (Burlá, 2006: 1080).

A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, (2013), criada em 1996, refere que o movimento dos cuidados paliativos foi iniciado em Inglaterra na década de 60 com o *St. Christopher's Hospice*, seguindo depois para o Canadá, Estados Unidos e mais recentemente à restante Europa. O movimento foi benéfico pois conseguiu chamar a

alertar para o sofrimento que os doentes incuráveis padeciam, para a insuficiência de respostas por parte dos serviços de saúde e para a especificidade dos cuidados que teriam que ser dispensados para estes doentes. A Associação define os CP “como uma resposta activa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a máxima qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias. São cuidados de saúde activos, rigorosos, que combinam ciência e humanismo” (APCP, 2013: sp).

Segundo a OMS (2013: sp) os cuidados paliativos são definidos como: “...*an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.*”<sup>2</sup>

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (nº 52/2012: 5119-5120), define os cuidados paliativos como os “Cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação em sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais;” A prática destes cuidados assenta nos seguintes princípios: “a) Afirmação da vida e do valor intrínseco de cada pessoa, considerando a morte como processo natural que não deve ser prolongado através de obstinação terapêutica; b) Aumento da qualidade de vida do doente e sua família; c) Prestação individualizada, humanizada, tecnicamente rigorosa, de cuidados paliativos aos doentes que necessitem deste tipo de cuidados; d) Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação de cuidados paliativos; e) Conhecimento diferenciado da dor e dos demais sintomas; f) Consideração pelas necessidades individuais dos pacientes; g) Respeito pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas; h) Continuidade de cuidados ao longo da doença.”

---

<sup>2</sup> uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e das suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma incurável e/ou grave com o prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio de identificação precoce e avaliação adequada e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espiritual.



Na referida Lei também é enunciado os direitos que o doente que recebe cuidados paliativos tem: “a) Receber cuidados paliativos adequados à complexidade da situação e às necessidades da pessoa, incluindo a prevenção e o alívio da dor e de outros sintomas; b) Escolher o local de prestação de cuidados paliativos e os profissionais, exceto em casos urgentes, nos termos dos princípios gerais da Lei de Bases da Saúde; c) Fazer -se acompanhar, nos termos da lei; d) Ser informado sobre o seu estado clínico, se for essa a sua vontade; e) Participar nas decisões sobre cuidados paliativos que lhe são prestados, nomeadamente para efeitos de determinação de condições, limites ou interrupção dos tratamentos; f) Ver garantidas a sua privacidade e a confidencialidade dos dados pessoais; g) Receber informação objetiva e rigorosa sobre condições de internamento” (Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, nº 52/2012: 5120).

Segundo Marques et al (2009), os cuidados paliativos em Portugal, são recentes. As primeiras iniciativas surgiram no início dos anos 90 do século XX, e infelizmente nos dias de hoje este tipo de cuidados continuam a não estar suficientemente divulgados e acessível àqueles que deles necessitam.

Também a Direcção-Geral de Saúde e Conselho Nacional de Oncologia, (2004) refere no seu Programa Nacional de Cuidados Paliativos que os serviços qualificados atualmente e que estão devidamente organizados são escassos e insuficientes para as necessidades detetadas. Referem ainda que os cuidados paliativos são prestados com base nas necessidades dos doentes e famílias e não com base no seu diagnóstico. Por conseguinte, não são apenas os doentes de cancro avançado que carecem destes cuidados, também os que padecem de SIDA em estágio avançado, de insuficiências de órgão avançadas (cardíaca, respiratória, hepática, respiratória, renal), as doenças neurológicas degenerativas e graves, as demências em estágio muito avançado. As doenças terminais atravessam todas as faixas etárias, incluindo a infância. Um grupo vastíssimo de pessoas, é um problema que atinge praticamente todas as famílias portuguesas (APCP, 2013).

Segundo ainda a APCP - (2013: sp): “Os cuidados paliativos NÃO são cuidados menores no sistema de saúde, NÃO se resumem a uma intervenção caritativa bem intencionada, NÃO se destinam a um grupo reduzido de situações. NÃO restringem a sua aplicação aos moribundos nos últimos dias de vida (...) Os cuidados paliativos NÃO são dispendiosos, NÃO encarecem os gastos dos sistemas de saúde, e tendem mesmo a reduzi-los pela melhor racionalização dos meios. Os cuidados paliativos constituem hoje uma resposta indispensável aos problemas do final da vida. Em nome

da ética, da dignidade e do bem-estar de cada Homem é preciso torná-los cada vez mais uma realidade.”

Com a inserção dos cuidados paliativos na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados foi criado um novo fôlego, pois esta Rede tutelada pelo Ministério da Saúde e do Trabalho e da Segurança Social, dirigiu a sua atenção para suprir as carências de assistência a nível dos cuidados de longa duração e paliativos. Contudo segundo alguns dados os cuidados paliativos ainda não chegam a todos.

Em 2009 um estudo levado a cabo por Capelas, sobre as equipas de cuidados paliativos domiciliários concluiu que era necessário 106 equipas de cuidados paliativos domiciliários. Os distritos de Lisboa e Porto eram os que apresentavam uma maior necessidade de equipas, 5, enquanto os distritos de Portalegre e Bragança apenas necessitariam de uma equipa.

Em 2010 em Portugal Continental o número de lugares de internamento das Unidades de Cuidados Paliativos era de 210, incluindo as unidades presentes em hospitais e na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Para o ano de 2013 o Programa de Estratégia para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos definiu como meta criar entre 324 a 405 lugares de internamento (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados e Integrados, 2010).

Atualmente segundo os dados do sítio da APCP (2013) existem vinte e duas equipas de cuidados paliativos, este número poderá ser maior pois este número apenas representa as equipas que cumprem os requisitos e por isso são reconhecidas pela associação. Para as equipas serem incluídas nestes dados têm que seguir uma base critérios de qualidade, como a obrigatoriedade de prática certificada e formação avançada em Cuidados Paliativos por parte do núcleo de profissionais responsáveis e ainda a acessibilidade a fármacos considerados fundamentais pela OMS (Marques, 2009).

No documento elaborado pela Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, a Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2011-2013, foram criados quatro eixos prioritários: “1. Políticas para captação de recursos humanos e estruturais e respectiva determinação dos modelos organizacionais; 2. Garantia da qualidade dos cuidados de saúde prestados; 3. Formação e investigação; 4. Monitorização contínua e avaliação da prestação dos cuidados de saúde” (2010: 9).

No mesmo documento é referido que a missão do PNCP rege-se pelo desenvolvimento, estímulo e pela confirmação que a prestação dos CP são realizados por uma via de “rede

prestadora de cuidados continuados integrados nos diferentes níveis de cuidados do Serviço Nacional de Saúde e com a participação das instituições de solidariedade social e do sector privado” (2010: 9). Este documento deixa ainda algumas diretrizes relativas à organização dos serviços de CP, afirmando que estes devem ser prestados com base das necessidades dos doentes que sofrem intensamente, que padecem de doenças avançadas, incuráveis e progressivas, estes cuidados deverão ser prestados através de uma rede de serviços que vão desde as estruturas de internamento ao apoio domiciliário, passando por equipas de suporte no hospital e na comunidade. Todos estes cuidados devem estar acessíveis a todos que necessitam, devem ser específicos e com alto rigor técnico. Exigem que exista uma formação específica adequada e que sem esta, não será possível a prática deste tipo de cuidados. É obrigatório que os líderes dos principais grupos profissionais envolvidos possuam formação intermédia/avançada (formação em sala e estágios) reconhecida em Cuidados Paliativos e os restantes profissionais deverão estar devidamente treinados.

Um dos aspetos a melhorar nos CP, referido neste documento, é o tempo médio de internamento, isto é, a maior parte dos doentes que são admitidos neste serviço acabam por falecer numa média de 5 dias após o internamento o que nos leva a concluir que há necessidade de alterar a abordagem que se faz aos CP. Deve ser estabelecido no início da doença, um plano de cuidados, onde se crie uma relação de apoio e segurança entre os doentes e seus familiares e os profissionais de saúde que apoiam, melhorando, os resultados dos cuidados prestados (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2010).

Relativamente à equipa dos cuidados paliativos, na lei de Bases dos Cuidados Paliativos (2012) diz-nos que as equipas devem-se reger por padrões de qualidade, baseada na formação específica, de acordo com os níveis de diferenciação recomendados. A prestação de cuidados nas unidades e nas equipas de cuidados paliativos deve ser assegurada por equipas multidisciplinares que garantam uma prestação de cuidados de qualidade. Estas equipas devem ter formação, num nível avançado e que inclua uma componente de estágios profissionais. A estas equipas podem se juntar voluntários com formação específica.

Também no Programa Nacional de Cuidados Paliativos é referido a constituição das equipas, veja-se o exemplo de uma unidade de cuidados paliativos que deve ter contemplado no seu quadro “a)médicos que assegurem a visita diária e assistência durante todos os dias da semana, incluindo as chamadas e visitas urgentes durante a



noite; b) Enfermeiros em permanência efectiva, durante as 24 horas; c) Auxiliares de acção médica em permanência efectiva durante as 24 horas; d) Psicólogo clínico que possa assegurar visita diária aos doentes, suporte às famílias e apoio aos profissionais; e) Fisioterapeuta e terapeuta ocupacional que possam assegurar apoio diário aos doentes, de acordo com os planos terapêuticos individuais; f) Técnico de serviço social; g) Apoio espiritual estruturado; h) Secretariado próprio; i) Coordenação técnica da unidade” (2010: 30-31).

Também a União Europeia deixa algumas recomendações, para se obter CP de excelência, aos seus membros. Num estudo elaborado em 2008 em que foi analisado o desenvolvimento dos CP nos 27 estados membros, surgiram alguns conselhos. No estudo é afirmado que para garantir uma maior qualidade nos cuidados paliativos é necessário o uso eficiente dos recursos (financeiros e humanos), os profissionais devem ser treinados, os cuidados devem ser acessíveis, e os doentes devem ser consultados e respeitados. Com este estudo foi ainda permitido chegar a algumas conclusões: que a maioria dos doentes que têm acesso aos CP são doentes oncológicos por isso é recomendado que estes cuidados sejam abrangentes em iguais proporções a outras doenças. Também é recomendado que a rede de cuidados seja bem articulada, a fim de proporcionar uma melhor utilização dos recursos, seguindo sempre uma abordagem multidisciplinar. O apoio emocional e espiritual devem ser uma constante, incluindo as necessidades do doente, da família e dos profissionais. Recomenda a investigação nesta área pois muitas perguntas continuam por responder, assim sugere que fosse criado um Centro de referência, para monitorizar e orientar a pesquisa, desenvolver serviços e promover uma política baseada em evidências. Em relação à formação encoraja os países a promover a certificação dos profissionais que trabalham na área, existindo aqui uma entreajuda dos países mais desenvolvidos na área para os menos desenvolvidos. Existir uma cooperação entre os estados membros para que seja possível a mobilidade dos doentes entre os países (Moreno et al, 2008).

Em 2011 Tsouros e Higginson dirigiram um projeto na criação da OMS, criando um documento, Palliative Care for Older People: Better Practices, onde deixa algumas medidas que devem ser tomadas em conta quando se cuida de idosos. Deve ser realizado um cuidado que implica um trabalho conjunto entre especialistas em envelhecimento e cuidados paliativos, entre cuidados primários e sociais. O documento sugere como aspetos importantes, existir um maior conhecimento das mudanças ocorridas no organismo com o envelhecimento e que podem alterar a farmacocinética



dos opiáceos receitados para as dores, bem como a polimedicação e as co morbilidade que daí pode advir. É também referido a visão holística que deve existir por parte dos profissionais, para qualquer problema que possa reduzir a qualidade de vida do idoso e não simplesmente as limitações causadas pela doença. Os idosos deverão ser tratados no seu lugar de escolha e acompanhados aquando da alta e deverá haver maior formação em cuidados paliativos para idosos.

Também a família não pode ser esquecida em todo este processo, a sua presença é deveras importante para o doente. Estar presente significa que os relacionamentos de uma família podem continuar mesmo que um membro da família esteja numa ER, doente e em fim de vida. Significa que os cônjuges e filhos podem contribuir, cuidar da pessoa e comunicar com os profissionais (Kaarbo, 2010).

Em toda a sua abordagem os cuidados paliativos têm que ter o foco principal no indivíduo e não na sua doença ou o órgão comprometido, têm que procurar o alívio do sofrimento e a melhora da qualidade de vida e da morte. Os Cuidados Paliativos devem ser iniciados quando surge a necessidade, isto é, antes de os problemas se tornarem incontroláveis, deve ser parte integral da assistência e oferecidos em qualquer ambiente, tanto hospitalar como domiciliar e institucional (Burlá, 2006).





## 5. DOENTE TERMINAL IDOSO

Os idosos têm maior probabilidade do seu estado de saúde evoluir para o estado terminal de doença. Este grupo etário é portador de alterações estruturais e funcionais características desta fase, em diversos órgãos, às quais se associam afeções, provocando um risco maior que outros grupos etários de evoluir. Considerando estas fragilidades os idosos podem ser considerados os maiores beneficiários dos cuidados paliativos (Netto e Spínola, 2007).

Nos Estados Unidos num seminário realizado em Lansing, Michigan foi elaborado a seguinte Carta dos Direitos do Paciente Terminal:

- “Tenho direito de ser tratado como ser humano até que eu morra.
- Tenho direito de ter esperanças, não importa que mudanças possam ocorrer.
- Tenho direito de ser cuidado por pessoas que mantêm o sentido de esperança, mesmo que ocorram mudanças.
- Tenho direito de expressar, à minha maneira, sentimentos e emoções pouco antes da morte.
- Tenho direito de participar das decisões referentes a meus cuidados e tratamentos.
- Tenho o direito de receber cuidados médicos e de enfermagem, mesmo que os objetivos “de cura” mudem para objetivos “de conforto”.
- Tenho o direito de não morrer sozinho.
- Tenho o direito de ser aliviado na dor e no desconforto.
- Tenho direito a que as minhas questões sejam respondidas honestamente.
- Tenho o direito de não ser enganado.
- Tenho direito, ao aceitar a minha morte, de receber ajuda de meus familiares e que eles também sejam ajudados.
- Tenho direito de morrer em paz e com dignidade.
- Tenho direito de conservar minha individualidade e não ser julgado por decisões que possam ser contrárias às crenças dos demais.
- Tenho direito de discutir e aprofundar minha religião e/ou experiências religiosas, seja qual for o seu significado para os demais.
- Tenho direito de esperar que meu corpo humano seja respeitado.

- Tenho direito de ser cuidado por pessoas sensíveis, humanas e competentes que procurarão compreender e responder às minhas necessidades e que me ajudem a enfrentar a morte e garantir minha privacidade” (Netto e Spínola, 2007: 766).

A morte é nos idosos associada a uma fase e convivência com várias doenças que vão comprometendo a independência e a autonomia. Dependendo da doença poderá ser despontado uma série de sintomas que irão determinar o sofrimento ou não dos idosos. A boa prática da geriatria passa por realizar um adequado atendimento aos idosos doentes, para isso o tratamento deve visar o alívio de qualquer sintoma desgastante que esteja a ocorrer. Nos idosos, geralmente, o caminho para a morte é lenta e com muito sofrimento físico, mental, social e emocional. Não se pode esquecer que os idosos têm necessidades especiais, porque os seus problemas são diferentes e geralmente mais complexos do que faixas etárias mais jovens. Sendo difícil a previsão e o curso das doenças crônicas que acometem os idosos, os cuidados paliativos devem ser baseados nas necessidades dos idosos doentes e dos seus familiares, e não em prognósticos (Burlá, 2006).

Quando o idoso se encontra mais debilitado deverá tentar-se aliviar o desconforto de ser mobilizado, desperto, ou perturbado, a rotina não deverá ser a mesma. As medicações diárias desnecessárias deverão ser suspensas quando um idoso tem dificuldade em engolir ou a se recusar a fazê-lo. Para aliviar o incômodo da incontinência, os cuidados perineais deverão ser realizados com mais frequência. Em relação a sintomas de anorexia, a alimentação forçada não pode ser uma medida a tomar, optar-se por fornecer quantidades fracionadas dos alimentos preferidos e desejados. Os pedaços de gelo e cuidados orais mais frequentes aliviarão o desconforto da boca seca (Waldrop & Kirkendall, 2009).

Habitualmente quando se fala da morte os indivíduos demonstram mais receio de como será a morte, se haverá sofrimento do que propriamente o desaparecerem do mundo, há um enorme medo do desconhecido de algo que não é possível controlar mas que é uma das grandes certezas que se têm, a morte. É pois importante que os cuidadores que rodeiam os idosos conversem com eles e ouçam as suas expectativas, pois assim poderão estar a ajudar na tomada de decisões. Existe “Medo da dor, de morrer só, medo da sufocação, de ser enterrado vivo, da perda do controle, de perder a dignidade e de





incomodar seus familiares. Todos esses receios podem e devem ser aliviados com atitudes e condutas corretas, baseadas em evidências” (Burlá, 2006: 1087).

Para isso cuidar do idoso dignamente, fora das possibilidades terapêuticas deve passar pelo respeito da integridade da pessoa, garantindo que as suas necessidades básicas sejam honradas: “(a) seja mantido livre de dor tanto quanto possível e que o sofrimento seja cuidado; (b) receba continuidade de cuidados e não seja abandonado; (c) tenha controle tanto quanto for possível no que se refere a informações e decisões a respeito de seu tratamento; (d) seja ouvido e acolhido como pessoa, em seus medos, pensamentos, sentimentos, valores de fé e esperanças; (e) tenha a possibilidade de escolher despedir-se da vida, onde ele achar melhor” (Pessini, 2006:162).



## **6. CUIDADOS PALIATIVOS EM ESTRUTURAS RESIDENCIAIS**

Como referido no capítulo 4 existe uma Rede de Cuidados Continuados Integrados a nível nacional, de entre as várias valências existe a de cuidados paliativos, mas esta rede apesar de constituir uma resposta de apoio às pessoas em situação de dependência, não se articula com as ER de forma especial, constituindo uma resposta governamental para indivíduos adultos e não somente idosos (Simões, 2013). Visto que os cuidados paliativos prestados por esta rede ainda não alcançaram os níveis ideais, surge a necessidade de outras estruturas, nomeadamente as ER acolherem os idosos que necessitam de cuidados paliativos.

Segundo Hockley J. Clark D. eds (citado por Davies e Higginson 2004) 2% a 3% das pessoas com mais de 65 anos vivem em ER. Normalmente quando ingressam numa ER já padecem de alguma doença crónica, sendo estas casas muitas vezes o último local onde vivem é evidente que uma grande percentagem necessitará de cuidados paliativos.

Um dos pilares fundamentais dos cuidados paliativos deve ser manter a todo o custo a qualidade de vida do paciente, e essa qualidade deve ser promovida não só pelas equipas de cuidados paliativos mas todos que rodeiam o doente terminal, sendo familiares ou cuidadores formais, como exemplo em ER para idosos. “As doenças crónicas que progridem com intenso sofrimento até à morte da pessoa constituem um dos maiores desafios para a boa prática em geriatria. O uso correto dos fármacos e a intervenção da equipe multiprofissional de forma interdisciplinar serão determinantes na qualidade dos cuidados ao fim de vida” (Burlá, 2006: 1081).

E como deverá ser então o tratamento por parte cuidadores formais para cuidar dos idosos em fase terminal? Burlá, (2006), refere que deverá haver um correto cuidado com o corpo do indivíduo e utilizar técnicas paliativas, requerendo para isso competência da equipa assistencial. Equipa essa que deverá ter uma vasta formação nos princípios básicos do tratamento paliativo. Os cuidadores formais das ER, os AAD deverão ter certas qualidades no trato para com os idosos, a capacidade de compreensão, empatia e bom humor são características consideradas fundamentais, para a boa prática da palição (Burlá, 2006). Quando cuidam, os cuidadores também não se podem esquecer que para cuidar existe uma ética que deverá basear todo o tratamento e assim o respeito e dignidade dos idosos será mantida. Paschoal (2006) refere que o idoso tem o

direito à sua autonomia e dignidade, o da legitimidade do uso de toda a tecnologia e produtos farmacêuticos para a manutenção da sua vida e ainda o direito a cuidados, suporte e informação em todos os casos de doença e incapacidade. O mesmo é referido pelas autoras Waldrop & Kirkendall, num estudo que levaram a cabo em 2009 preconizam que os cuidados devem ser altamente individualizados baseados na continuidade do relacionamento, com um trabalho em equipa eficaz, planeamento prévio, atenção específica para a preparação da morte e discussão adequada dos tratamentos médicos contribuem para uma boa morte numa ER.

Mas a aplicação dos cuidados paliativos em ER tem as suas limitações, nem sempre a eficácia da sua aplicabilidade é reconhecida. Inevitavelmente os prejuízos para os idosos e os profissionais vão ser maiores. É frequente a morte em ER ser caracterizada pelo sofrimento psicológico dos residentes. Os idosos sofrem muitas vezes de solidão, da indignidade da dependência e mudanças indesejadas na aparência física. Alguns residentes não têm interação significativa com a família, amigos ou líderes espirituais durante o processo da morte (Hanson, et al, 2002).

Os autores Marshall et al (2011) num estudo elaborado para perceber as perceções da equipa de uma ER, concluíram que a naturalidade do morrer nestas instalações pode levar à suposição equivocada de que as mortes dos idosos são naturais e relativamente esperadas o que pode tornar difícil a avaliação correta de quando uma abordagem de cuidados paliativos deve começar. Se fosse realizado um prognóstico haveria um estímulo para os profissionais terem as discussões necessárias sobre cuidados de fim de vida e realizarem um plano de cuidados adequado que promovesse a escolha individual do lugar onde o residente gostaria de ser cuidado, promovendo assim a redução de internamentos desnecessários no hospital e suspensão de tratamentos fúteis (Porock et al, 2010). O processo de morte numa ER é caracterizado por várias co-morbilidades e debilidade como resultado do envelhecimento. Existem condições associadas a doenças e problemas derivados do envelhecimento que podem provocar dor maior ou ainda o aparecimento de novos problemas (Simões, 2013).

Como referem os autores Hanson et al (2002) para se possibilitar um bom fim de vida é necessário e fundamental uma avaliação e cuidados individualizados. A avaliação individualizada deve ser baseada na observação do idoso ao longo do tempo, com atenção para a personalidade e comportamento que é facilitada pelas fortes relações pessoais que se vão criando entre os idosos e toda a equipa da ER, principalmente pelos AAD. A relação de cumplicidade criada ao longo do tempo permite que aquando de

uma avaliação os AAD sejam os profissionais mais indicados para identificar os sinais inespecíficos do processo de doença de determinado idoso. A deteção dessas alterações só é possível se existir um conhecimento prévio da personalidade dos idosos e comportamentos típicos

Os cuidados individualizados proporcionam o desenvolvimento social melhorando o isolamento e sofrimento psicológico que muitos idosos sentem. O cuidado individualizado é incorporado através de relações duradouras com os idosos, isto é possível graças à combinação de habitação e cuidados de saúde num mesmo local (Hanson et al, 2002). Por esse motivo, isto é, o local ser de habitação é necessário que seja permitido aos idosos tornarem o seu ambiente mais personalizado, organizando o seu próprio espaço com pertences e lembranças em torno da sua cama. Os requisitos legais em relação ao equipamento devem ser cumpridos, mas se possível com uma aparência o mais caseiro possível que pode trazer o maior bem-estar ao idoso (Simões, 2013).

Outro dos obstáculos para a prestação de cuidados em fim de vida nas ER, é a ausência de médicos e enfermeiros, o número reduzido de cuidadores formais, a falta de comunicação e coordenação com os hospitais, a burocracia. Outro ponto são as pressões constantes para minimizar pessoal, a manutenção das margens de lucro alto com o facto de a população estar cada vez mais empobrecida e cada vez mais frágil, cria entraves para a prestação de cuidados de fim de vida de qualidade (Hall et al, 2011).

Em relação às equipas que trabalham nas ER, estas não podem estar restringidas em si mesmo, isto é, apenas aos profissionais que laboram nas instalações. É reconhecido que o apoio externo é uma mais-valia para os cuidados prestados, por exemplo se existisse uma articulação entre a Rede de Cuidados Continuados e as instituições que acolhem idosos os benefícios nos cuidados seriam indiscutíveis, mas também o apoio aos profissionais que cuidam de idosos seria maior, haveria uma menor sobrecarga destes cuidadores que muitas vezes não tem formação suficiente para lidar com estas situações. Muitas vezes os AAD sentem-se impotentes perante o sofrimento do idoso, chegando mesmo a pensar que nada mais se pode fazer por aquele idoso, que é o processo natural do fim de vida, isso faz com que a angústia e tristeza também se vão apoderando das suas vidas, pois ao visualizar o sofrimento dos outros percebem como será o seu fim de vida no futuro.

A articulação entre ER e apoios externos é também sugerida pelos autores Froggatt et al (2006) que num estudo que levaram a cargo, descreveram diferentes modelos de

prestação de serviços em cuidados no final de vida em ER. Como a prestação de serviços de cuidados paliativos através de uma equipa externa, o estabelecimento de unidades de cuidados paliativos especializados dentro das próprias estruturas. Preconizam que o impacto positivo sobre a qualidade dos cuidados percebidos pelos familiares em doentes inseridos em programas desta natureza, (cuidados paliativos numa ER) quando comparados com os doentes não inseridos é muito superior.

Apesar de todas estas falhas apontadas aos cuidados paliativos praticados em ER, existem autores que defendem o benefício das ER em prol dos hospitais. Afirmam que as ER têm características únicas que os distinguem de uma assistência hospitalar. Os idosos quando se encontram institucionalizados, passam os seus últimos dias num local onde lhes prestam cuidados de saúde mas que é também a sua residência, onde o foco é o conforto e direito à privacidade. A criação de laços entre os idosos, família e profissionais é mais propícia, existe um relacionamento mais duradouro, onde se sabe as particularidades de cada um, que não é possível criar no hospital. Contudo realçam que a qualidade das ER pode ficar muito aquém nos cuidados que proporcionam, pois existe a limitação da excessiva rotatividade de pessoal e do investimento limitado com profissionais com formação profissional (Hanson et al, 2002).

Seja em ER, seja em hospitais ou instituições que pertençam à Rede de Cuidados Continuados Integrados o mais importante no cuidar, é olhar para o idoso numa perspetiva holística, pois só assim será possível manter a dignidade e respeito em todas as fases da sua vida.



## 7. AJUDANTES DE AÇÃO DIRETA

Para Pessini (2006: 160): “Cuidar de idosos significa, antes de tudo, entrar em contato com o nosso próprio processo de envelhecimento. Trata-se de sentirmos a dimensão do tempo, a realidade nos constituindo como ser e estarmos conscientes dos movimentos do ciclo da vida.”

“Ser cuidador subentende um investimento afectivo fortíssimo, uma grande preparação e disponibilidade.” (Gómez, 2010: 12) O mesmo autor refere que em determinado momento, todos nós seremos cuidadores, mas o que nos distinguirá uns dos outros será o modo como nos envolvemos emocionalmente, a relação que temos com o “outro”, o conhecimento que temos sobre os cuidados a prestar, a formação académica e profissional, a forma voluntária com que desempenhamos a função, se existe ou não uma remuneração.

Ao cuidar de idosos a exigência é maior, pois ao cuidá-los é necessário tomarmos consciência do envelhecimento. E que só após reconhecermos a relatividade das nossas próprias vidas seremos capazes de dar um sorriso a alguém que está a aproximar-se da morte. Irá ser no caminho do nosso próprio envelhecimento que se encontrará as forças para todos os que partilham a mesma condição humana (Pessini, 2006).

O modo como se cuida de idosos deverá ser o mesmo, mas a ação de cuidar remete para os conceitos do papel de cuidador formal e não formal (Gómez, 2010).

Na literatura é comum encontrar estas duas designações de cuidadores informais e formais responsáveis pela prestação de cuidados aos idosos. Cuidadores informais consideram-se todos os familiares, amigos e vizinhos que prestam estes cuidados. São designados de cuidadores formais os indivíduos que prestam cuidados que exigem que exista uma preparação específica para o desempenho do seu papel, e que está integrado no âmbito de uma atividade profissional (Sequeira, 2007). Estes cuidadores são especificamente contratados para auxiliar os idosos no manejo do seu quotidiano. Seja no exercício das suas atividades básicas, seja nas atividades instrumentais de vida diária, como tal é esperado que tenham o profissionalismo e a formação necessária para o exercício da sua profissão (Ferreira, 2012).

Nas instituições quem tem a missão de cuidar dos idosos são os cuidadores formais, ajudantes de ação direta (categoria profissional). Estes trabalhadores cuidam dos idosos

segundo as regras estabelecidas e as linhas orientadoras específicas de cada instituição. Por norma, os principais objetivos são zelar pelo bem-estar biopsicossocial do idoso, prestando serviços de saúde, cuidados básicos, de educação, de animação, de lazer e sociais (Fernandes, 2010).

Segundo o Contrato Coletivo de trabalho (2012: 443) o ajudante de ação direta é o que: “1 — Trabalha directamente com os utentes, quer individualmente, quer em grupo, tendo em vista o seu bem -estar, pelo que executa a totalidade ou parte das seguintes tarefas: a) Recebe os utentes e faz a sua integração no período inicial de utilização dos equipamentos ou serviços; b) Procede ao acompanhamento diurno e ou nocturno dos utentes, dentro e fora dos estabelecimentos e serviços, guiando-os, auxiliando-os, estimulando-os através da conversação, detectando os seus interesses e motivações e participando na ocupação de tempos livres; c) Assegura a alimentação regular dos utilizadores; d) Recolhe e cuida dos utensílios e equipamentos utilizados nas refeições; e) Presta cuidados de higiene e conforto aos utilizadores e colabora na prestação de cuidados de saúde que não requeiram conhecimentos específicos, nomeadamente, aplicando cremes medicinais, executando pequenos pensos e administrando medicamentos, nas horas prescritas e segundo as instruções recebidas; f) Substitui as roupas de cama e da casa de banho, bem como o vestuário dos utilizadores, procede ao acondicionamento, arrumação, distribuição, transporte e controlo das roupas lavadas e à recolha de roupas sujas e sua entrega na lavandaria; g) Requisita, recebe, controla e distribui os artigos de higiene e conforto; h) Reporta à instituição ocorrências relevantes no âmbito das funções exercidas; i) Conduz, se habilitado, as viaturas da instituição. 2 - Caso a instituição assegure apoio domiciliário, compete ainda ao ajudante de acção directa providenciar pela manutenção das condições de higiene e salubridade do domicílio dos utentes. 3 — Sempre que haja motivo atendível expressamente invocado pelo utente, pode a instituição dispensar o trabalhador da prestação de trabalho no domicílio daquele.”

O AAD deve possuir formação profissional na área e ir renovando esta mesma formação, manter a sua integridade física, estabilidade e equilíbrio emocional, ter competências técnicas (conhecimentos teóricos e práticos), éticas e morais. Está incumbido de estabelecer relações de confiança, de dignidade, ser capaz de assumir responsabilidades, deve estar motivado e mostrar empatia pelos idosos (Fernandes 2010).



Para além das competências acima citadas, bastante importantes no trato do idoso, os AAD devem estabelecer uma relação próxima com a família de quem está a cuidar, para garantir uma sintonia favorável, de bem-estar para o AAD e principalmente para o idoso (Fernandes, 2010), só esta união de agirem todos em conformidade é que poderá proporcionar ao idoso um ambiente harmonioso.

As principais competências de um AAD deve ser o domínio nos campos do saber (cognitivo, do saber – fazer (técnico) e do saber – ser ou estar (relacional) e estas são reconhecidas quando o AAD é bom no exercício da sua função, tendo uma avaliação positiva do seu desempenho (Sousa, 2011).

São várias as críticas tecidas aos AAD que podemos encontrar na literatura, a que é mais vezes apontada será a falta de formação e alta rotatividade destes profissionais. Simões, (2013) refere que 80% dos cuidados efetuados aos idosos são realizados por AAD, sem treino ou formação para isso. Acrescenta ainda que estes profissionais têm baixos salários e alta rotatividade anual o que se torna um entrave, limitando a eficácia da formação e continuidade dos cuidados. Em relação aos enfermeiros a autora menciona que estes prestam alguns cuidados, mas normalmente dão diretrizes de atuação e intervêm em casos mais complicados, este delegar de cuidados também se prende pelo facto de os enfermeiros se encontrarem em número reduzido em ER e a sua presença muitas vezes também não é permanente. Em relação deslocam-se esporadicamente às ER mas são os responsáveis pelos tratamentos e ordens médicas, articulando estas informações com os enfermeiros.

Se é certo que é notória a falta de formação dos AAD num contexto geral, pode-se prever que em cuidados paliativos a carência de formação também será evidente. Uma das responsáveis para tentar combater esta carência é a Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI), que tem como missão “promover, em articulação com os organismos dos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde competentes em matéria de recursos humanos, a orientação estratégica e técnica no domínio da formação contínua e específica dos diversos grupos de profissionais e de cuidadores a envolver na prestação de cuidados continuados integrados” (2009: 21). Para isso, articula com outras entidades, formação a vários níveis nomeadamente na prestação de cuidados, como a formação contínua de auxiliares de ação médica/ajudantes de ação direta em cuidados continuados (desde 2007).

Um grande número de AAD não têm formação adequada para lidar com os idosos, principalmente os trabalhadores com mais anos de serviço, isto porque nem sempre a legislação a isso obrigou por isso a maior parte aprendia vendo os outros a realizar as tarefas.

Atualmente a legislação obriga a que exista formação reconhecida pelo Programa Operacional Potencial Humano. Esta formação pode ser executada por entidades de formação públicas ou privadas desde que sejam acreditadas. A qualificação pode ser obtida através de formação inserida no Catálogo Nacional de Qualificações, desenvolvida no âmbito do Sistema de Educação e Formação (nesta área subdivide-se em várias tipologias mediante o público alvo e suas habilitações); pode resultar do reconhecimento, validação e certificação de competências adquiridas noutras formações e noutros contextos da vida profissional e pessoal; resultar do reconhecimento de títulos adquiridos noutros países, este reconhecimento fica a cargo da Agência Nacional para a Qualificação (Sistema Nacional de Qualificações, 2013). A formação inserida no Catálogo Nacional de Qualificações que melhor se adequa ao perfil dos AAD é o curso de Agente de Geriatria e de Assistente Familiar e de Apoio à Comunidade, que corresponde ao nível II. O curso de Agente de Geriatria tem várias unidades de formação na área da gerontologia, com 900h de formação mas que carece do tema cuidados paliativos, apenas menciona o tema da morte. Também o curso de Técnico de apoio familiar e de apoio à comunidade, tem um grande número de horas na área gerontológica, mas não em cuidados paliativos.

A formação na área dos idosos cada vez é maior, a preços bastantes acessíveis, alguns até gratuitos, mas a verdade é que ainda muitos profissionais continuam a ser admitidos para exercer funções de AAD sem qualquer formação, outros ainda são contratados para outras funções, como auxiliar de serviços gerais, e que acabam por prestar cuidados aos idosos.

A autora Pimentel (2001 citado por Pinto, 2010), refere que a formação é uma das condições básicas para promover a humanização dos serviços, sendo por isso obrigatório uma (in) formação permanente sobre o processo de envelhecimento e sobre os diversos aspetos que lhe estão associados e as suas várias dimensões. O autor afirma que o envelhecimento é um processo que tem dimensões biológicas, psíquicas e sociais e que ocorre de vários modos nos idosos, em função de determinados fatores, do seu

percurso de vida, não sendo possível definir parâmetros pré-determinados, comuns a todos os indivíduos. Logo os AAD têm de estar conscientes desta diversidade, sendo por isso obrigatório a aquisição de conhecimentos adequados para tal.

Todas as instituições, do foro privado, associativo de cariz social, têm a responsabilidade de fornecer formação profissional contínua, seja para qualificar, especializar, relembrar conhecimentos. Estas formações são de curta duração, entre 25 a 50h e são financiadas pelo Orçamento Geral do Estado e pelo Fundo Social Europeu, sendo também uma forma de formar os profissionais. Esta expansão de formação deriva do facto de o Código de Trabalho estipular que o empregador deve integrar anualmente uma percentagem dos seus recursos humanos em ações de formação (Sousa, 2011).

A inexistência de formação, de conhecimentos na área não afetará somente os idosos, mas também os próprios indivíduos que lidam com os idosos porque existirá situações que sem se aperceberem também poderão estar a prejudicar-se.

É certo que o caminho a percorrer nesta área de formação ainda é muito mas não nos podemos esquecer também de enaltecer os muitos profissionais que cuidam dos idosos, fazendo o seu melhor com muito carinho, pois as dificuldades nesta profissão também são extensas.

Os AAD que trabalham em ER em que o apoio a idosos é permanente o que obriga a que turnos de trabalho sejam realizados. O turno da manhã é o que tem uma maior carga de trabalho, existe uma maior repetição de tarefas, menos tempo para fazer pausas, sendo também o período que os AAD indicam que têm mais dores. No turno da tarde os AAD costumam referir ser o turno com tarefas mais diversificadas, mas também o período em que se encontram mais cansados quer fisicamente, quer psicologicamente. (Pinto 2010). No turno da noite existe um grande transtorno, pois o indivíduo é obrigado a alterar todo o seu ciclo circadiano.

No caminho qua ainda falta percorrer na melhoria dos cuidados prestados a idosos, é importante investir na formação para a qualificação dos AAD; valorizar socialmente a atividade de cuidador como profissão; criar mecanismos que torne atrativo a profissão de AAD aos olhos de novos públicos e aos que já se encontram no mercado do trabalho; oferecer oportunidades de progressão na carreira e o desenvolvimento de novos papéis no domínio do cuidar (Masterson, 2006 citado por Sousa, 2011).





## **PARTE II-**

---

### **ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO**



# **1 EXPERIÊNCIA VIVIDA COMO FONTE DE CONHECIMENTO**

As vivências é que nos distingue uns dos outros, é o modo como nós vivemos determinado acontecimento na nossa vida, como lidamos com essa situação e como essa experiência nos poderá influenciar ou não no futuro.

As vivências que cada um tem da sua vida, é sempre um tema muito riquíssimo e de grande aprendizagem, por este motivo considerou-se pertinente tentar descobrir algumas das vivências que os AAD poderiam partilhar neste estudo, do modo como vivenciam a morte dos seus idosos, quais os sentimentos que experimentam, como será a relação com os idosos em fim de vida, que estratégias adotam, que consequências poderá trazer para a vida deles este lidar com a morte constante.

Na generalidade dos estudos dos cuidadores formais é salientado o lado negativo desta profissão, mas ressaltam que (Ribeiro et al., 2009) os AAD não vivenciam a sua profissão da mesma forma. Os sentimentos de conforto são vividos quando os resultados provenientes do cuidado ao idoso são benéficos, mesmo que estes requeiram esforços físicos e psíquicos. O modo como os AAD cuidam dos idosos, está relacionado com valores, crenças e experiências vividas pelos próprios cuidadores. Os mesmos estudos referem que os AAD quando exercem a sua profissão, projetam o seu futuro, o risco de também serem institucionalizados, em especial quando os cuidadores possuem os fatores de risco para institucionalização (género feminino, nível socioeconómico baixo, entre outros), tendo essa imagem bastante presente predispõem-se a vínculos de solidariedade e de empatia que estabelecem com os idosos (Ribeiro et al, 2009).

Ferreira (2012: 29) refere que: “Os cuidadores a prestar serviço em Instituições para idosos vivenciam a sua profissão tendo por base experiências anteriores, o nível de motivação e de preparação para a profissão e as características individuais.” A mesma autora menciona que os AAD que são mais resilientes têm a capacidade de sobrepor a sua energia e profissionalismo aos entraves resultantes das suas funções, as emoções positivas sobressaem às negativas, como o cansaço. A maior resiliência nos AAD proporciona a uma maior qualidade de vida nas suas profissões, o que vai implicar um cuidado com maior qualidade dos idosos.

Contudo não pode ser esquecido que certas situações marcam os AAD, tanto positivo como negativas. Com certeza a morte de um idoso é algo que marca os AAD, e até mesmo o sofrimento que por vezes a morte implica, mas se os AAD continuam a exercer a sua profissão é porque conseguem tirar algo de positivo desta vivência. Certamente se sentiram confortados por cuidarem o melhor possível dos idosos nos seus últimos momentos, por tentarem aliviar ao máximo o seu sofrimento e assim conseguirem dar a dignidade necessária aos seus clientes. Muitos estudos são realizados em que o sofrimento dos enfermeiros é estudado quando se deparam com a morte, mas além das funções que distinguem estas duas profissões, a convivência com o cliente também é diferente. Os AAD criam uma relação com os idosos muito diferente, existe uma convivência diária, algumas até de anos, muitas vezes deixam de ver o cliente e passam a ver o amigo.

A experiência de um AAD perante uma doença não termina no momento em que a vivência, este fenómeno por ele apreendido vai acompanhá-lo durante a maior parte da sua existência. É um momento tão denso que vai gerar um série de dúvidas e incertezas, de onde germinará sentimentos, lembranças, expectativas implicando por vezes um reajustamento no estilo de vida, influenciando a sua área pessoal e familiar (Freitas, 2007).

Os AAD são determinantes também nas vivências dos idosos, a intervenção que fazem, o desempenho, a atitude face à velhice, condiciona positivamente ou negativamente o envelhecimento bem-sucedido (Fernandes, 2010).





## 2. A INVESTIGAÇÃO CIENTÍFICA

Para se realizar uma investigação científica é necessário primeiramente compreender o que é uma investigação científica.

A origem do método científico surgiu como tentativa de explicar os fenómenos que iam ocorrendo com o mundo e o ser humano, que até então eram explicados fundamentalmente pelos mitos, foi esta necessidade de explicação racional do universo que levou os gregos a iniciarem-se pelo caminho do método científico (Freitas, 2007).

Segundo Ribeiro (1999: 16) o que diferencia o método do senso comum do método científico é “que o cientista se baseia num conjunto de regras alicerçadas e fundamentadas por uma filosofia que é aceite pela ciência. (...) A ciência emergiu da necessidade de as pessoas resolverem os problemas do dia-a-dia.”

Já Fortin (1999: 17) refere que a investigação científica é “um processo sistemático que permite examinar fenómenos com vista a obter respostas para questões precisas que merecem uma investigação. Este processo comporta certas características inegáveis, entre outras: ele é sistemático e rigoroso e leva à aquisição de novos conhecimentos.”

Mediante as questões de investigação a que o investigador se propõe responder, o estudo poderá se desenvolver pelo método qualitativo e/ou quantitativo. Para o presente estudo o método que melhor responderá à questão de investigação é o método qualitativo. Este método reflete “uma compreensão absoluta e ampla do fenómeno em estudo. Ele observa, descreve e interpreta e aprecia o meio e o fenómeno tal como se apresentam, sem procurar controlá-los” (Fortin, 1999: 22). O que se pretende com esta investigação “é descrever ou interpretar, mais do que avaliar.” (Fortin, 1999: 22) pretende-se descrever e interpretar quais as vivências dos cuidadores de idosos que trabalham nos lares de solidariedade social.

Para realizar um processo de investigação qualitativo é necessário ter em conta as principais etapas: formular um problema geral de investigação, a partir de uma situação concreta que comporta um fenómeno que pode ser descrito e compreendido, realizar um enunciado com “questões precisas com vista a explorar os elementos estruturais, as interações e os processos que permitem descrever o fenómeno e elaborar o conceito;” escolher o instrumento de colheita de dados, escolher a amostra; recolha de dados e análise de onde é retirada “uma descrição detalhada dos acontecimentos relatados pelos participantes que viveram tal situação ou experiência;” (Gauthier, 1992 citado por Fortin, 1999: 42).

Sobre o método qualitativo podemos aclarar algumas ideias que o diferenciam do método quantitativo. O método qualitativo não pretende atestar hipóteses nem teorias procura antes descobrir novos conhecimentos que advenham de experiências dos sujeitos (Barbosa, 2012). O método qualitativo não privilegia “o cálculo rigoroso do tamanho e do método de selecção da amostra porque não se pretende estudar regularidades mas extrair conhecimentos das diversidades.” Ao usar este método pretende-se “generalização lógica baseada na compreensão teórica de uma classe de fenómenos similares (...) A intenção é mais da relevância do que da representatividade preferindo, por isso, utilizar amostras teóricas ou intencionais em que um pequeno número de pessoas são escolhidas pelos seus atributos especiais ou pelo seu posicionamento extremado ou “típico” num fenómeno de estudo. (...)” (Barbosa, 2012: xvii, xviii).

Como com este método o objetivo é apreender as vivências dos participantes, torna-se impossível repetir o processo facto que torna relevante a transparência de todo o processo, a forma como os dados serão colhidos, analisados e apresentados, tendo em consideração que o tratamento de dados é um produto de interações (Barbosa, 2012).

“A finalidade desta investigação não é a replicação mas a subjectividade/especificidade baseada mais na variabilidade do que na estandardização. A investigação qualitativa tem a vantagem de capturar diversidade e inconsistências que são difíceis de obter quando as categorias tiveram que ser mutuamente exclusivas e foram predeterminadas.” (Barbosa, 2012, xix).

Os investigadores qualitativos não adotam uma só verdade, mas sim muitas verdades. Para isso é necessário explorar a natureza interior dos participantes, tendo em conta o respeito pela sua perspetiva e espaço (Streubert e Carpenter, 1999).



### 3. FENOMENOLOGIA

Segundo Merleau-Ponty citado por Loureiro (2006: 22): “Depende de nós próprios encontrar o único e verdadeiro significado da fenomenologia”, para melhor entendermos aquilo que Ponty nos diz veja-se algumas definições de fenomenologia segundo vários autores.

“é um método de pensamentos sobre o que são as experiências de vida das pessoas.” É “aquilo que as pessoas vivenciam, relativamente a alguns fenómenos e à forma como elas interpretam essas vivências” (Polit e Hungler, 1995: 272).

Streubert e Carpenter, (1999: 49), referem que o método fenomenológico “é uma abordagem qualitativa reconhecida, aplicável ao estudo de fenómenos importantes” esta pesquisa traz “as percepções da experiência humana com todos os tipos de fenómenos.” A fenomenologia descreve “um determinado fenómeno ou a aparência das coisas enquanto experiências vividas.” (1999: 51) “As experiências vividas do mundo quotidiano são o foco central da pesquisa fenomenológica.”

Fortin (1999: 148) refere que “o estudo fenomenológico visa compreender um fenómeno, para extrair a sua essência do ponto de vista daqueles ou daquelas que vivem ou viveram essa experiência. (...) torna o individuo com unidade de referência” os investigadores focam-se sobre a realidade tal como ela é percebida pelos indivíduos (Fortin, 1999).

Não interessa à fenomenologia uma experiência indireta, a opinião que a pessoa tem ou faz de um determinado acontecimento, mas como determinado fenómeno acontece e é vivido por essa mesma pessoa. Interessa à fenomenologia saber o que essa pessoa vive, o que sente, realiza-se uma investigação na primeira pessoa (Van Manen, 1990 citado por Loureiro, 2002).

Freitas, (2007: 196), refere que a fenomenologia deve causar no investigador uma necessidade de “voltar às coisas mesmas”, ao fenómeno vivido como ponto de partida do conhecimento. Para isso, tornar-se-á necessário um esforço do pesquisador para despir-se dos conhecimentos adquiridos em sua prática diária e também dos que lhe foram conferidos pela história, pela filosofia, pela ciência.”

“Para ver realmente o que nos rodeia são precisos estudos fenomenológicos. Esta tarefa é essencial na tradição fenomenológica.” (Cohen e Omery, 2007: 144) “é uma ciência rigorosa cujo propósito é trazer as experiências para a linguagem humana” (Streubert e Carpenter, 1999: 70).



A fenomenologia não pretende refutar teorias, mas trazer novidades, novidades essas que serão as experiências tal como são vividas. O seu objetivo é descrever de um ponto de vista fenomenológico a vivência de determinado fenómeno, como o participante o experimenta e vivencia. Com a fenomenologia não se testa hipóteses, não se parte de nenhum modelo teórico ou teoria (Loureiro, 2002). Parte-se de uma questão que se pretende ver respondida no final da investigação.

### ***3.1 Breve Apontamento Histórico sobre a Fenomenologia enquanto filosofia e ciência***

A palavra “fenomenologia” deriva de duas expressões gregas: “phainomenon” (fenómeno) - “significa discurso esclarecedor a respeito daquilo que se mostra para o sujeito interrogador.” e “logos”- que tem muitos significados como palavra, pensamento (Corrêa, 1997).

A fenomenologia teve origem na primeira década no século XX e desenvolveu-se em três fases: a fase preparatória, alemã e francesa (Streubert e Carpenter, 1999).

#### **A Fase Preparatória- Primeira Fase**

Esta fase foi dominada por Franz Brentano e Carl Stumpf que através do seu trabalho conseguiu demonstrar o rigor científico da fenomenologia. Esta fase caracteriza-se pelo conceito de intencionalidade “significa que a consciência é sempre consciência de algo” (Streubert e Carpenter, 1999: 52).

#### **A Fase Alemã- Segunda Fase**

Esta fase teve como líderes Edmund Husserl e Martin Heidegger, caracterizando-se esta fase pelos conceitos de essência, intuição e redução (Streubert e Carpenter, 1999). Husserl, considerado a figura central deste método, interessou-se pela fenomenologia após o seu filho ter morrido na 1ª Guerra Mundial, até então tinha como formação básica a matemática. Para Husserl a ciência precisava de uma filosofia que renovasse a sua proximidade com as preocupações mais profundas dos seres humanos entrando em contacto com Franz Brentano (Cohen e Omery, 2007 e Corrêa, 1997).

Segundo Spiegelberg, (1982) citado por Cohen e Omery (2007), Husserl desenvolveu a filosofia da fenomenologia em quatro constantes. A primeira era o “*ideal da ciência rigorosa*.” Husserl esperava que após a reorganização da filosofia, esta fosse capaz de

ajudar os cientistas objetivos e clarificarem e criticarem os seus conceitos e induções fundamentais não clarificados. “Esta filosofia iria restaurar o contacto com as preocupações profundas das pessoas e da ciência” (Cohen e Omery, 2007: 142).

A segunda constante de Husserl foi o “*seu radicalismo filosófico*.” Husserl afirmava que a experiência humana era constituída por uma estrutura significativa, de ontologia (preocupa-se com a natureza e relações do ser) e epistemologia, estudo ou teoria da natureza e fundamentos do conhecimento, com referência aos seus limites e validade. “O seu radicalismo filosófico significa ir às “raízes” ou “inícios” de todo o conhecimento- até aos seus máximos alicerces. Procurou uma filosofia sem pressupostos” (Cohen e Omery, 2007: 142, 143).

A terceira constante de Husserl “*era o ethos da autonomia radical*.” Acreditava que cada um era responsável por si próprio e pela sua cultura (Cohen e Omery, 2007: 143).

A quarta e última constante “era o respeito pelas maravilhas.” O principal era a consciência de si próprio e dos outros (Cohen e Omery, 2007).

Na filosofia de Husserl foi dado importância à fenomenologia intuitiva e à redução fenomenológica (Cohen e Omery, 2007). A fenomenologia intuitiva “é uma compreensão ou interpretação rigorosa do que é o significado na descrição do fenómeno em investigação.” (Streubert e Carpenter, 1999: 53), é necessário compreender o fenómeno em estudo. A redução fenomenológica que era um novo método de suspensão de crenças que poderiam existir sobre determinado assunto, tinha como objetivo a obtenção de dados não alterados. Através da redução é possível ser redirecionado para a origem dos fenómenos (Cohen e Omery, 2007). “O isolamento puro do fenómeno, versus o que é já conhecido de um determinado fenómeno, é a meta do procedimento redutivo” (Streubert e Carpenter, 1999: 53). Segundo Spiegelberg, 1982, citado por Cohen e Omery (2007) esta redução referida por Husserl implica duas etapas a redução eidética e a redução fenomenológica ou transcendental. A primeira refere-se à redução dos factos particulares para essências gerais (Cohen e Omery, 2007). Descreve o fenómeno, deixando assim aparecer o que ele tem de essencial. A relação causal (causa e efeito) não é considerada nesta fase mas sim a essência do que é apresentado, o retorno às coisas mesmas (Terra et al, 2006).

A segunda, a redução fenomenológica permite que o fenómeno em estudo “chegue à vista diretamente, em vez de ser visto (e distorcido) através dos nossos preconceitos porque nós suspendemos temporariamente o ponto de vista natural” (Cohen e Omery, 2007: 144). Para que tal aconteça é necessário restringir os pressupostos, crenças e



atitudes, acerca do objeto de pesquisa para reduzi-lo a fenômeno. Segundo Husserl, o sujeito é um ser dotado de uma consciência, é pensante, tem uma história e é capaz de apreender objetos (Terra et al, 2006). A redução fenomenológica tem de ser capaz de se afastar de tudo aquilo que possa interferir na realidade, distorcer o fenômeno.

Com a redução Husserl orienta a sua pesquisa para as essências, “pois a fenomenologia tem como tarefa elucidar as essências.” (Husserl, 2000 citado por Andrade e Holanda, 2010: 262). A fenomenologia de Husserl preconiza a experiência para revelar a consciência, o seu foco é epistemológico (Cohen e Omery, 2007).

Veja-se agora a visão de Heidegger sobre a fenomenologia, afastado dos pensamentos de Husserl, Heidegger tinha o seu foco principal na filosofia ontológica baseada hermenêutica do ser humano, o significado do Ser (Spiegelberg, 1982, citado por Cohen e Omery, 2007). Heidegger destacou a interpretação e a compreensão, além da descrição da experiência humana. Seguiu uma fenomenologia interpretativa, sendo sua indagação principal: o que é ser? (Terra et al, 2006).

Para isso foi necessário olhar para trás dos significados normais do dia-a-dia para ver um significado mais alargado do Ser. Heidegger criticou o modo como Husserl interpretava a fenomenologia, principalmente porque enfatiza a descrição em vez da compreensão. E assim sendo Heidegger dissociou-se da fenomenologia eidética e da redução transcendental que Husserl preconizava (Cohen e Omery, 2007).

A diferença entre Husserl e Heidegger era que, o primeiro tinha como meta a resposta à pergunta: “O que é que conhecemos como pessoas?”, Heidegger tinha interesse em responder: “O que é o Ser e o que são os alicerces para filosofar e fenomenolizar no meio dele?” (Cohen e Omery, 2007: 146).

Segundo Missaggia (2012: 3) “...Heidegger percebe e critica a falta de um tratamento ontológico adequado para a subjetividade transcendental husserliana, de outro, desenvolve sua ontologia mantendo uma forte vinculação com a filosofia transcendental.”

A sua filosofia hermenêutica tinha como objetivo revelar os fenômenos escondidos e, principalmente os seus significados. A sua meta era descobrir os significados que não se manifestam imediatamente à intuição, análise e descrição. Quem usava esta filosofia tinha que ir para lá do que era dado diretamente. Como Heidegger era filósofo não via a hermenêutica como um método científico, tinha total rebeldia para com este método.

Foram seguidores da hermenêutica que decidiram torná-la um método científico (Cohen e Omery, 2007).

Após estes dois filósofos ficou-se com duas perspectivas para interpretar a fenomenologia, a fenomenologia eidética ou descritiva e a hermenêutica ou interpretativa, pois ambas defendiam metodologias diferentes (Cohen e Omery, 2007).

A fenomenologia eidética preconiza a existência de estruturas essenciais a qualquer experiência humana. “Cada experiência única é feita de estruturas distintas que padronizam a experiência específica de modo singular” (Cohen e Omery, 2007: 152). Quando o participante vive essa experiência vai depois armazenar na sua consciência com um determinado significado (Cohen e Omery, 2007).

A fenomenologia eidética irá descrever o significado que depois cada participante atribui à experiência que teve, para isso o investigador não pode ter ideias pré-concebidas sobre determinada experiência pois terá que descrever as estruturas essenciais daquilo que lhe foi relatado pelos participantes. Porém para o investigador conseguir descrever o significado é necessário fazer a redução fenomenológica. “é o processo de colocar à parte o mundo natural (...) de maneira a ver o fenómeno como é na sua essência.” (Cohen e Omery, 2007: 152) é pois conseguir olhar inocentemente para a experiência, sem pré-condições, os preconceitos e os vieses que se poderia trazer normalmente para uma descrição (Cohen e Omery, 2007).

Por sua vez a fenomenologia hermenêutica preconiza que a experiência vivida é em si própria essencialmente um processo interpretativo resultado de compreensões e possibilidades que estão ligadas ao meio envolvente, à cultura. “O conceito ou sujeito em investigação possui o seu significado devido ao contexto que lhe fornecemos” (Cohen e Omery, 2007: 153). A interpretação irá sempre depender do contexto. Atualmente os investigadores que abordam a fenomenologia hermenêutica distanciaram-se da fenomenologia de Heidegger, abandonaram a busca filosófica do significado do Ser (Cohen e Omery, 2007).

Assim sendo Terra et al (2006: 674) afirmam que “O enfoque da investigação fenomenológica é, então, o que a pessoa experimenta em relação a um fenómeno (fenomenologia descritiva) e como interpreta essa experiência (hermenêutica). Neste sentido, o fenomenologista acredita que as experiências vividas dêem significado à percepção de cada pessoa sobre um fenómeno particular, sendo a meta da pesquisa fenomenológica descrever a experiência totalmente vivida e as percepções que ela faz surgir.”



### **Fase Francesa- Terceira Fase**

Os líderes desta fase foram Gabriel Marcel., Jean Paul Sartre e Maurice Merleau-Ponty e os conceitos dominantes foram a incorporação e ser-no-mundo. Estes conceitos mencionavam que todos os atos construídos são resultado da percepção ou consciência original de algum fenómeno (Streubert e Carpenter, 1999).

Estas várias fases da fenomenologia e as suas interpretações permitem ao investigador, que opte por este método, uma variedade de opções de escolha para quando iniciam uma investigação deste tipo (Streubert e Carpenter, 1999).

### **3.2 Características do Método Fenomenológico**

A fenomenologia é uma investigação rigorosa, crítica e sistemática de um fenómeno, para isso necessita de seguir uma estrutura na sua investigação. Essa estrutura tem vários processos interpretativos mediante os seus autores que servirão de orientação para o investigador que siga esta abordagem. Todos estes processos de interpretação são legítimos cabe pois ao investigador enveredar por aquele processo que for mais conveniente ao interesse do seu estudo. Na tabela 1 encontra-se o processo interpretativo de Giorgi, pois este será o autor usado na análise dos dados, adaptado de Streubert e Carpenter (1999: 56, 57).

Tabela 1- Processo Interpretativo de Giorgi (1985)

Giorgi (1985)	1.Leia a descrição inteira da experiência para um sentido do todo.
	2.Releia a descrição.
	3.Identifique as unidades de transição da experiência.
	4.Clarifiqu e elabore o significado relacionando os constituintes uns com os outros e com o todo.
	5.Reflita nos constituintes segundo a linguagem concreta do participante.
	6.Transforme a linguagem concreta em linguagem ou conceitos científicos.
	7.Integre e sintetize a compreensão numa estrutura descritiva do significado da experiência.

Após breve análise da história da fenomenologia pode-se concluir que existem várias etapas na fenomenologia, para tentar percebê-las melhor veja-se o que Spiegelberg (1965, 1975) diz sobre estas. O autor citado por Streubert e Carpenter (1999) identificou seis etapas principais que regulam as investigações fenomenológicas: a fenomenologia



descritiva, a fenomenologia das essências, a fenomenologias das aparências, a fenomenologia constitutiva, a fenomenologia redutiva e a fenomenologia hermenêutica. Não é obrigatório usar as seis fases para se realizar uma investigação fenomenológica.

A fenomenologia descritiva implica “explorações directas, análise e descrição de um determinado fenómeno, tao livre quanto possível de pressupostos não examinados, exigindo a máxima apresentação intuitiva” (Spiegelberg, 1975: 57 citado por Streubert e Carpenter, 1999: 58). Esta etapa para se desenvolver, realiza-se em três fases: a intuição, a análise, a descrição (Streubert e Carpenter, 1999).

A fenomenologia das essências inclui a procura através dos dados, dos temas ou essências comuns e assim estabelecer padrões de relações partilhados por um fenómeno particular (Streubert e Carpenter, 1999).

A fenomenologia das aparências refere que é necessário analisar o modo como os objetos se apresentam (Streubert e Carpenter, 1999).

A fenomenologia constitutiva estuda o fenómeno no modo como ele está presente na nossa consciência. É o modo como o processo em estudo vai ganhando forma à medida que se vai avançando na pesquisa (Streubert e Carpenter, 1999).

A fenomenologia redutiva como já foi abordado anteriormente refere-se ao exercício que o investigador tem de realizar, ao despir-se de todas as concepções, ideias que tem sobre determinado assunto para conseguir obter a descrição do fenómeno o mais pura possível. “O investigador deve manter aquilo que sabe ou acredita do fenómeno em estudo sempre separado das descrições dos participantes” (Streubert e Carpenter, 1999: 61).

A fenomenologia interpretativa ou hermenêutica refere-se essencialmente à interpretação dos fenómenos que aparecem em texto ou em palavras escritas (Streubert e Carpenter, 1999).

Segundo Cohen e Omery (2007), a escola Duquesne, na qual Giorgi pertencia, focava-se na descrição eidética, ou seja, tinham em foco as essências, não implicando que não se possam utilizar outras das fases acima descritas.

### ***3.3 Validade do Método Qualitativo e Fenomenológico***

São muitas as críticas lançadas à abordagem qualitativa, em que se põe em causa a sua validade científica, mas a verdade é que alguns problemas de investigação, apenas a

abordagem qualitativa ou mesmo a fenomenologia pode ser usada para responder aos objetivos do estudo (Loureiro, 2006).

Para evitar a desadequação da abordagem fenomenológica e evitar que a sua validade seja posta em causa o investigador deve, segundo Cohen *et al* (2000, citado por Loureiro 2006: 24) refletir “em torno de duas questões: a) Pretendemos estudar a experiência vivida, o seu significado do ponto de vista daqueles que a vivem ou viveram? b) Pretendemos uma reflexão a partir da experiência das pessoas sobre determinado facto ou então experiências vicariantes?” Mediante a análise destas duas questões só se deverá prosseguir com a abordagem fenomenológica quando se obtém resposta afirmativa à primeira questão. Traduzindo a questão para a questão primordial deste estudo, percebe-se que se adequa pois o que se pretende neste estudo é estudar as vivências dos cuidadores formais, o seu significado do ponto de vista deles, do que eles viveram.

Na investigação qualitativa para que o rigor seja cumprido, o investigador tem que dar atenção à confirmação da informação descoberta, apresentando rigorosamente as experiências dos participantes no estudo (Streubert e Carpenter, 1999).

Para que a abordagem fenomenológica neste estudo se cumpra com rigor científico, com validade e fidedignidade, o seu percurso tem de ser rigoroso e objetivo. Para ajudar a compreender estes critérios, analise-se o quadro número 1 que compara os critérios de investigação quantitativa e qualitativa (Lincoln e Guba, 1985 citado por Loureiro, 2006: 26).

Figura 2- Paralelismos de critérios (Quantitativo *versus* Qualitativo)

Rigor (Pressupostos)			
Valor da verdade	Aplicabilidade	Consistência	Neutralidade
Validade Interna ↓ Credibilidade	Validade Externa ↓ Transferibilidade	Fidedignidade ↓ Dependência	Objetividade ↓ Confirmabilidade

A partir da figura acima é possível verificar que a validade interna referida nos estudos quantitativos se remete para a credibilidade nos estudos qualitativos. Esta credibilidade refere-se à “realidade tal como ela é vivida pelos participantes/informantes; procuramos uma realidade complexa, multifacetada, da qual só nos poderemos apropriar pela riqueza de informação fornecida pelos participantes.” O investigador tem que ser

preciso na descrição, ou seja, transcrever exatamente o que é dito pelos participantes, o investigador deve ainda ter em conta o prolongamento do estudo, isto é, o ponto que atingirá a saturação dos dados. Esta saturação dos dados refere-se ao momento em que o investigador já não consegue obter novas informações das entrevistas. Esta saturação explica também porque é frequente neste tipo de estudo usar-se um número reduzido de participantes, é comum na fenomenologia utilizar-se entre 6 a 12 informantes. A credibilidade deverá traduzir-se não só na informação recolhida mas também nas capacidades de análise do investigador (Loureiro, 2006: 27).

A validade externa referida nos estudos quantitativos é coincidente nos estudos qualitativos à transferibilidade. A transferibilidade irá depender da riqueza da descrição, esta só será possível quando se recorre a uma amostra de participantes que viveram o que se pretende estudar na primeira pessoa. O objetivo do estudo da fenomenologia não é generalizar os resultados mas transferir esses resultados para situações semelhantes é possível, quanto mais abundantes forem as informações recolhidas nas entrevistas maiores serão as oportunidades de encontrar informações precisas sobre o fenómeno em estudo e assim conseguir compreendê-lo. Para isso é importante transmitir ao leitor a base para entender a forma como o fenómeno foi interpretado e apresentado pelo investigador. Para ajudar nesta clarificação é recorrente, nos estudos fenomenológicos, ser apresentado um esquema do fenómeno em estudo de modo a facilitar a sua compreensão (Loureiro, 2006).

A terceira coluna da figura número 2 refere-se à dependência paralela à fidedignidade dos estudos quantitativos. Este item refere-se à estabilidade do estudo, isto é, deve haver uma preocupação por parte do investigador em reunir e organizar toda a documentação da pesquisa para que outro investigador, perante a documentação, seja capaz de seguir o mesmo processo de investigação chegando a conclusões idênticas (Loureiro, 2006).

A confirmabilidade, último item da tabela representada na figura 2, assemelha-se à objetividade, que aborda “em que medida os achados do estudo são o produto do foco da investigação e não uma interpretação arbitrária e enviesada do próprio investigador.” Deve ser possível através das descrições e interpretações do investigador conseguir localizar essas mesmas informações na fonte, ou seja no relato dos participantes (Loureiro, 2006: 30).





## 4. DESENHO DO ESTUDO

O desenho do estudo “é o plano lógico elaborado e utilizado pelo investigador para obter respostas às questões de investigação” (Fortin, 1999: 40).

Ao optar pelo método qualitativo, do tipo fenomenológico o investigador tem como objetivo investigar fenómenos subjetivos. O investigador segue o caminho da fenomenologia porque acredita encontrar verdades essenciais da realidade enraizadas nas experiências vividas dos participantes. O que interessa é ouvir a experiência como ela é e não ouvir o que se pensa ou se diz sobre e mesma (Streubert e Carpenter, 1999).

O objetivo desta investigação é “A perspectiva holística e o estudo da experiência tal como é vivida...” (Streubert e Carpenter, 1999: 64). Para isso o investigador tem de adotar “uma atitude fenomenológica” que lhe irá permitir “abertura para viver a experiência de uma forma gestáltica, ou seja, na sua totalidade tentando isolar todo e qualquer julgamento que interfira na sua abertura para a descrição.” O investigador deverá deixar todo e qualquer pensamento atributivo, concepções, julgamentos que possa ter (Sadala, sd).

Para ter a certeza, como outros investigadores, que o método fenomenológico era o mais apropriado para responder à questão de investigação, foi necessário primeiramente perceber muito bem o que era a fenomenologia, para depois responder a duas questões referenciadas por Streubert e Carpenter (1999: 64) que indicariam se o caminho a seguir seria este ou não. A primeira questão referia-se ao facto de achar necessidade de mais clareza sobre o fenómeno escolhido: “Existe necessidade de maior clareza do fenómeno escolhido?” A esta questão a resposta foi afirmativa pois pouco há publicado e se conhece sobre quais são as vivências dos AAD no contexto da ER. A segunda questão referia-se se este método seria o mais adequado para encontrar as respostas que procuro: “Será a experiência vivida partilhada, a melhor fonte de dados para o fenómeno em investigação?” Nesta questão também a resposta foi afirmativa pois como melhor saber as vivências dos AAD, do que o relato dos próprios? É nisto que se baseia a riqueza do método fenomenológico, na proximidade, dos detalhes das pessoas que experimentam o mundo de forma significativa (Loureiro, 2002).

Como referido no enquadramento teórico, a esperança média de vida tem vindo a aumentar nos últimos anos, sendo o número de idosos superior aos dos jovens

atualmente. O que se verifica hoje em dia é que o número de idosos que recorre a estruturas residenciais tem aumentando e muitos desses idosos padecem de doenças crónicas acabando por falecer muitas vezes nestas estruturas. Nestes locais quem apoiará os idosos serão os AAD, este grupo de trabalhadores é o grupo profissional que mais contato tem com os idosos nestes locais, ocupando muitas vezes o lugar da família. Por estas pessoas terem um papel tão importante nos cuidados aos idosos, a investigação vai-se centrar neste grupo profissional.

Em relação à classificação da investigação, segundo o tipo de conhecimentos existentes no domínio em estudo, é do tipo exploratório-descritivo. No fenómeno que se pretende estudar existem poucos conhecimentos sobre os factos, por isso a investigação será orientada para a descrição das vivências dos AAD que irão relatar os factos do fenómeno (Fortin 1999). “Os estudos deste género visam denominar, classificar, descrever uma população ou conceptualizar uma situação.” (Fortin 1999:137-138).

#### ***4.1 Questão Orientadora***

A questão que orienta um estudo deve ser ampla o suficiente para abranger todas as possibilidades possíveis da vivência que se pretende investigar (Freitas, 2007). São “enunciados interrogativos precisos, escritos no presente...” Fortin, 1999: 40).

Para melhor entender o fenómeno em questão foi elaborada a seguinte questão que serviu como linha orientadora:

De que forma a doença terminal e a morte são vivenciadas pelos ajudantes de ação direta nas instituições de idosos?

#### ***4.2 Objetivos***

Todas as opções que se tomam, têm sempre uma meta a atingir, um objetivo (Freitas, 2007). Os objetivos são “um enunciado que indica claramente o que o investigador tem intenção de fazer no decurso do estudo” (Fortin, 1999: 40).

O presente estudo tem como objetivo geral:

- Compreender como a doença terminal e a morte são vivenciadas pelos ajudantes de ação direta nas instituições de idosos.

Foram também determinados os seguintes objetivos específicos:

- Identificar sentimentos associados ao cuidar de idosos em situação terminal;
- Identificar os conhecimentos mais valorizados pelos cuidadores sobre os cuidados paliativos;
- Apurar o modo como os cuidadores vivenciam a relação com idosos em fase terminal;
- Conhecer o modo como os cuidadores reagem à morte dos idosos;
- Identificar necessidades de apoio emocional.

### **4.3 Amostra**

“A amostra é um sub-conjunto de uma população ou de um grupo de sujeitos que fazem parte de uma mesma população” (Fortin, 1999: 202).

A amostra intencional é a mais usada na pesquisa fenomenológica e foi a escolhida para esta pesquisa. Este processo de selecionar os participantes, foi o escolhido para este estudo pois baseia-se em escolher indivíduos que têm um conhecimento específico de um determinado fenómeno, que o viveram e espera-se que partilhem o seu conhecimento (Streubert e Carpenter, 1999). A amostra deste estudo é constituída por AAD que trabalham em estruturas residenciais do concelho de Vila Nova de Famalicão. Diante de uma mesma situação, as pessoas podem criar diversas formas para lidar com a mesma. Se se tiver em conta este pressuposto consegue-se perceber porque é que não interessa, no estudo fenomenológico, conhecer como é que a maioria das pessoas poderá lidar com uma determinada situação (Freitas, 2007). Se assim fosse seria necessário partir de hipóteses para no fim do estudo se conseguir fazer uma generalização. A fenomenologia apenas pretende investigar as vivências de algumas pessoas que depois poderão se assemelhar a outras em situações semelhantes, daí o numero reduzido de participantes. A preocupação neste método é desenvolver uma descrição rica e densa do fenómeno (Streubert e Carpenter, 1999).

“Pelo fato de os pesquisadores qualitativos tenderem a usar um método intuitivo para a amostragem e indagação das perguntas, eles precisam estar preparados para redirecionar sua pesquisa, à medida que novos insights emergem a partir da análise” (Polit e Hungler: 1995: 273).

Na investigação qualitativa adota-se o termo de participantes para designar os indivíduos que informam, é usado este termo pois assim revela-se a posição que eles verdadeiramente ocupam no estudo, o de ativos. O envolvimento ativo dos participantes concede uma melhor compreensão das suas vidas e das suas relações sociais (Streubert e Carpenter, 1999).

O número de participantes neste estudo foi de 9 cuidadores, pois na nona participação é que, podemos dizer, se atingiu a saturação. Entenda-se por saturação “um conceito que traduz aquele momento em que os dados deixam de trazer coisas novas,” (Loureiro, 2006: 26) este facto irá sempre depender da natureza do fenómeno, das características dos participantes da investigação, do processo de condução das entrevistas, entre outros fatores (Loureiro, 2006). A saturação dos dados obtidos existe quando se começa a repetir as vivências nos relatos dos sujeitos. Pois quando os relatos se começam a repetir, diminui a possibilidade da diversificação de vivências, o que poderá empobrecer a análise (Freitas, 2007).

Mediante o tema que se pretende estudar foi necessário ter em conta que os participantes deveriam reunir certas predefinições, assim sendo os critérios de inclusão dos participantes neste estudo foram os seguintes:

- ☐ Indivíduos maiores de 18 anos;
- ☐ Indivíduos com experiência profissional superior a 2 anos;
- ☐ Indivíduos que exerçam funções em estruturas residenciais de idosos com uma lotação superior a 20 clientes;
- ☐ Indivíduos que exerçam funções em estruturas residenciais de regime jurídico de instituição particular de solidariedade social;
- ☐ Indivíduos que aceitem participar voluntariamente na investigação, aceitando ser entrevistados e que a sua entrevista seja objeto de gravação áudio.

Os participantes que decidiram fazer parte deste estudo tiveram que expressar o seu total consentimento livre e esclarecido devidamente comprovado com a assinatura do mesmo. Este consentimento foi estendido à autorização para que as entrevistas fossem gravadas condição primordial para o participante integrar no estudo. Foi ainda informado a todos os participantes que poderiam a qualquer momento abandonar o estudo sem qualquer tipo de consequência para o próprio.



#### ***4.4 Instrumentos de recolha de dados***

O instrumento de recolha de dados escolhido foi a entrevista aberta com guião semiestruturado (encontra-se em anexo). O guião teve apenas uma questão norteadora: Ao longo do tempo que aqui trabalha tem cuidado de idosos em situação terminal? Como tem sido essa experiência? - não significando que outras questões não pudessem surgir no decorrer das entrevistas. A questão norteadora foi colocada apenas para orientar a entrevista, não se fechando em si mesma (Freitas, 2007) e tendo uma série de tópicos que se esperava que viessem a ser abordados: o significado que os ajudantes de ação direta atribuem aos cuidados paliativos; o relacionamento com o idoso que sabe que está em fase terminal, se fala com ele sobre isso ou se afasta; sentimentos associados ao cuidar do idoso em situação terminal; o envolvimento das famílias dos ajudantes de ação direta; o apoio emocional que a estrutura residencial presta, quando ocorre a morte de um idoso.

“A entrevista permite entrar no mundo da outra pessoa e é uma excelente fonte de dados. A completa concentração e a participação rigorosa no processo de entrevista aumentam o rigor, a confiança e a autenticidade dos dados.” A entrevista aberta permitiu seguir o raciocínio dos participantes, fazer perguntas clarificadoras e facilitar assim a manifestação das experiências vividas pelos participantes. Se necessário o investigador deve auxiliar o participante a descrever as experiências vividas, mas sem liderar a conversa (Streubert e Carpenter, 1999: 67).

A entrevista “é um modo particular de comunicação verbal, que se estabelece entre o investigador e os participantes como objetivo de colher dados relativos às questões de investigação formuladas ” (Fortin, 1999: 245).

Por ser uma entrevista com um guião semiestruturado, permite que outras questões possam surgir no contexto, pois o investigador nunca sabe como se irá desenrolar a entrevista. As questões ao serem de resposta aberta permite que o participante fique livre para responder como entender, sem que tenha de escolher respostas predeterminadas (Fortin, 1999).

Utilizando o que o autor Loureiro (2006) afirma num artigo sobre o rigor na investigação, o guião da entrevista foi validado junto de um investigador experiente (orientador desta tese) e um pré-teste foi realizado com um AAD. Nesse pré teste não surgiu quaisquer dúvidas ao entrevistado, sendo por isso incluída esta entrevista no estudo.

#### **4.5 Recolha de dados**

Segundo Fortin (1999: 261) “O processo de colheita de dados consiste em colher de forma sistemática a informação desejada junto dos participantes, com a ajuda dos instrumentos de medida escolhidos para este fim.”

Para proceder à recolha dos dados inicialmente foi necessário solicitar a autorização a três estruturas residenciais onde se irão realizar as entrevistas. Na autorização escrita enviada para as três instituições foi explicado em que consistia o estudo, os participantes que seriam necessários, os recursos que seria necessário autorizar e foi garantido o anonimato das instituições bem como dos participantes. A escolha das estruturas residenciais que iriam integrar no estudo foi aleatória apenas teriam que cumprir como requisitos: ter uma lotação superior a vinte clientes e o seu enquadramento jurídico pertencer a uma instituição particular de solidariedade social.

Após o parecer favorável das instituições, através de um documento escrito foi agendado as entrevistas mediante a disponibilidade das estruturas residenciais e dos seus profissionais.

Antes de iniciar a recolha de dados foi explicado aos participantes individualmente o objetivo da pesquisa, após concordarem com a participação no estudo realizou-se as entrevistas individualmente, numa sala do seu local de trabalho, tentando assim que o participante se sentisse confortável e revela-se mais facilmente a informação pretendida. A recolha de dados iniciou-se com uma breve caracterização do participante, sexo, idade, estado civil, tempo de exercício profissional e tempo de exercício profissional na instituição, apenas para se poder contextualizar o participante no seu meio envolvente. De seguida realizou-se a entrevista, durante a mesma outras questões surgiram, foi necessário introduzi-las de modo a recolher um maior número de vivências possíveis e com o objetivo de abordar os tópicos que se encontravam no guião. As entrevistas foram gravadas na íntegra, com a permissão dos participantes através do consentimento. Esta gravação foi realizada através de um microfone ligado a um computador portátil, que por sua vez gravava as entrevistas através do programa denominado de *Cool Edit Pro 2.1 Portable*. Após a gravação as entrevistas foram transcritas na íntegra para o *Microsoft Office Word* não tendo sido referido de que participante se tratava ou a que instituição pertencia.

Esta recolha de dados foi efetuada nos meses de janeiro e fevereiro de 2013, as entrevistas tiveram uma duração média de 16 minutos.

#### ***4.6 Aspetos formais e éticos***

Aquando de uma investigação o pesquisador não deve descurar os princípios éticos. Deve ter em atenção de não prejudicar os participantes, tendo em conta o princípio da não maleficência. Durante a realização da entrevista se o investigador sentir que os assuntos abordados estão a prejudicar o participante deve parar imediatamente, protegendo o bem-estar do participante. Para que o princípio da autonomia seja cumprido, o participante deve prestar o seu consentimento informado e participar voluntariamente no estudo. Devem ser também assegurados aos participantes o respeito na confidencialidade e anonimato no estudo, e os participantes tratados com dignidade e respeito, tendo em conta os princípios da beneficência e justiça (Streubert e Carpenter, 1999).

Para garantir o respeito pelos participantes no que toca a questões éticas foi pedido um parecer da Comissão de Ética da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, dirigido ao Presidente da Comissão o Senhor Professor Doutor Adriano Vaz Serra, tendo sido previamente enviado um pedido de autorização à Senhora Presidente da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra a solicitar autorização para este parecer.

Após o parecer favorável da Comissão de Ética, procedeu-se ao pedido de autorização das instituições que iriam acolher a investigação.

Na seleção dos participantes para este estudo tentou-se que esta fosse justa, equitativo, tanto na distribuição dos benefícios como nos possíveis prejuízos. Para por em prática essa equidade, critérios exteriores à investigação como a raça, sexo, religião, condição social ou ideologia política não interferiram com a seleção da amostra (Martins, 2008).

Durante a recolha de dados foi garantida a privacidade dos participantes. O modo como os dados foram colhidos e tratados não permite a identificação de nenhum interveniente, tendo sido tal garantido a todos os participantes no momento em que deram o seu consentimento para participarem no estudo.

Na elaboração do consentimento informado foi necessário ter em conta a utilização de uma linguagem que fosse compreendida pelos participantes. Juntamente com o consentimento informado foi entregue aos participantes uma informação do estudo. No consentimento informado que foi dado a ler aos participantes e depois assinados por os próprios para serem arquivados à investigação, continha informações relativas à finalidade do estudo; à sua livre participação ou de declinar a sua participação ou abando a qualquer momento sem qualquer dano para o próprio; o modo de participação



no estudo, que a recolha de dados iria ser através de uma entrevista gravada, e que após a sua transcrição seria destruída. Na informação do estudo (exemplar que ficou com cada participante) era apresentada a investigadora, qual o estudo que iria realizar e seus objetivos; o instrumento de recolha de dados e como se processaria essa recolha; e por fim o esclarecimento que não estavam programados quaisquer danos para o participante além do tempo que seria necessário despende para realizar a entrevista. Após estes esclarecimentos nenhum dos participantes desistiu da sua participação do estudo.



### **PARTE III-**

---

## **APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS ACHADOS**



## 1. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES/AMOSTRA

Para melhor compreender o fenómeno em estudo iniciamos o capítulo com uma breve caracterização dos nove participantes.

Os participantes que compuseram a amostra, são ajudantes de AAD que desempenham funções em três estruturas residenciais do concelho de Vila Nova de Famalicão, e os dados que compõem a sua caracterização foram recolhidos no formulário de cada entrevista antes de esta começar. Os dados demográficos dão informações relativamente ao sexo dos participantes, a idade, o estado civil, o tempo de exercício profissional e o tempo de exercício profissional na instituição.

Estes dados estão apresentados no quadro número 1.

Quadro 1- Caracterização dos Participantes

Entrevistas	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9
Características dos Participantes									
Sexo	Fem.	Fem.	Fem.	Fem.	Fem.	Fem.	Fem.	Fem.	Fem.
Idade	38	55	32	49	39	36	46	52	33
Estado Civil	Div.	Cas.	Cas.	Cas.	Sol.	Cas.	Cas.	Viúva	Sol.
Tempo de exercício Profissional	17 anos e 6 meses	32 anos	11 anos	11 anos	11 anos	11 anos	6 anos	13 anos	4 anos
Tempo de Exercício Profissional na Estrutura Residencial	17 anos	32 anos	11 anos	11 anos	11 anos	11 anos	6 anos	13 anos	4 anos

Relativamente ao sexo dos participantes são todas do sexo feminino, este predomínio de sexo corrobora dados publicados na literatura, evidenciando que as mulheres exercem a atividade de cuidar em função de raízes históricas, culturais, sociais e afetivas. A prática das mulheres em cuidar do ambiente familiar pode ser a explicação para exercer o cuidado ao idoso, embora o sexo masculino também começa a ter representatividade nesta categoria. (Colomé et al, 2011). A idade varia entre os 32 anos e os 55 anos, estando a maioria das participantes (5) na década dos 30-40 anos, duas na década dos 40-50 anos e outras duas na década 50-60 anos. Relativamente ao estado civil, cinco participantes são casadas, duas solteiras, uma divorciada e uma viúva. Relativamente ao



tempo de exercício profissional este coincide na sua maioria com o tempo de exercício profissional na estrutura residencial, tendo apenas uma participante ter afirmado que na já tinha trabalho com a mesma categoria profissional noutra local. Assim sendo, o tempo de exercício profissional e o tempo na instituição varia entre os 4 anos e os 32 anos. A maioria das participantes, (4) trabalham há 11 anos na estrutura residencial; as restantes à 4, 13,17,32 anos.





## 2. APRESENTAÇÃO DOS ACHADOS

Os achados provêm das entrevistas realizadas, e subsequente análise e interpretação. Serão apresentados de maneira a fornecer uma ligação lógica com o problema de investigação proposto. Para que tal seja possível serão apresentados todos os achados pertinentes relativos às questões de investigação. “Quando o investigador apresenta os resultados do seu estudo, deve limitar-se estritamente a uma apresentação sob a forma narrativa dos resultados que ele reproduziu...” (Fortin, 1999: 330).

Para a obtenção destes achados, e seguindo o método de Giorgi, foi necessário ler a descrição inteira, isto é as entrevistas realizadas, de modo a obter um sentido do todo. De seguida foi necessário reler várias vezes, sendo esta uma fase bastante morosa devido ao rigor que implicava pois era necessário compreender e identificar quais seriam as unidades de transição das experiências relatadas pelos participantes. Após analisar a transcrição foi possível aglomerar os dados semelhantes. Esta aglomeração de ideias foi organizada por categorias, sendo cada uma destas categorias as unidades de transição da experiência achada. Este agrupar da informação permite aos investigadores descobrirem significados de acordo com o que os investigadores observaram e registaram (Streubert e Carpenter, 1999).

Segundo Bardin (2009: 145) as categorias são rubricas, “as quais reúnem um grupo de elementos (...) sob um título genérico, agrupamento esse efectuado em razão das características comuns destes elementos.” A mesma autora refere ainda que as categorizar as unidades de transição implica a investigação do que cada uma delas tem em comum com os outros, daí também a necessidade de ter relido várias vezes as transcrições das entrevistas.

Por tratar-se de um estudo qualitativo e para melhor compreender os fenómenos, na análise dos dados forma-se categorias, que devem ser mutuamente exclusivas e corretamente caracterizadas (Fortin, 1999).

Segundo Polit, Beck e Hungler (2004) a análise dos achados inicia-se organizando os mesmos. O modo de organização deve permitir ao investigador ter acesso a partes de dados, sem ter que reler, todo o conjunto de dados. Os dados devem assim ser reduzidos em unidades menores, para ser mais fácil de controlá-los, recuperá-los e revê-los sempre que for necessário. O procedimento mais comum é codificar os dados em categorias. Esta classificação “envolve uma leitura cuidadosa desses dados, visando identificar os conceitos e os conjuntos de conceitos subjacentes” (Polit, Beck e Hungler, 2004: 361).



Assim sendo nesta investigação, após a análise das entrevistas, determinou-se as categorias e subcategorias que surgiram das “Vivências dos ajudantes de ação direta perante a doença e a morte dos idosos nas estruturas residenciais”.

Na transcrição dos relatos das participantes usou-se alguns símbolos, que passamos a clarificar:

E - Está seguido de um número de 1 a 9 que corresponde ao código atribuído a cada entrevista das AAD;

(...) - corresponde a excertos das entrevistas que não foram transcritos por não serem úteis para o estudo;

... - corresponde a interrupções no discurso das participantes.

Desta análise das entrevistas surgiu uma categoria central: a relação com o idoso terminal, isto é, como se caracteriza a relação dos ajudantes de ação direta com os idosos em estado terminal. Implícito a esta categoria surgiram mais sete categorias, as experiências positivas, os sentimentos positivos, as experiências negativas, os sentimentos negativos, as estratégias, as consequências e a formação.

Na categoria central a relação com o idoso terminal surgem mais catorze subcategorias: o outro vulnerável, a ajuda, a atenção, conforto, o cuidado, respeito pela pessoa, a igualdade, a personalização, a presença, a satisfação das necessidades, o toque, a subjetividade, a proteção e a motivação.

Subtendido ao tema principal surge as experiências positivas que têm como subcategorias dar o seu melhor, a proximidade, a reação, a preparação.

A terceira categoria apresentada é consequência do anterior, isto é, os sentimentos positivos obtidos das experiências positivas e tem como subcategorias: o afeto, o carinho, o dever cumprido, o orgulho, o alívio e o gostar.

Oposto às experiências positivas, surge a quarta categoria, as experiências negativas, que tem como subcategorias a dificuldade, a incapacidade, a falta de tempo, o impressionar, a inexperiência e a finitude.

Como dedução das experiências negativas surge a categoria dos sentimentos negativos que tem como subcategorias: o sofrimento, frustração, a tristeza e o medo.

As estratégias adotadas para melhor lidarem com os idosos em situação terminal é também uma das categorias, que tem como subcategorias: o espírito de equipa, a resignação e aceitação, o apoio familiar, o apoio psicológico, o debate, a fuga, e o separar.



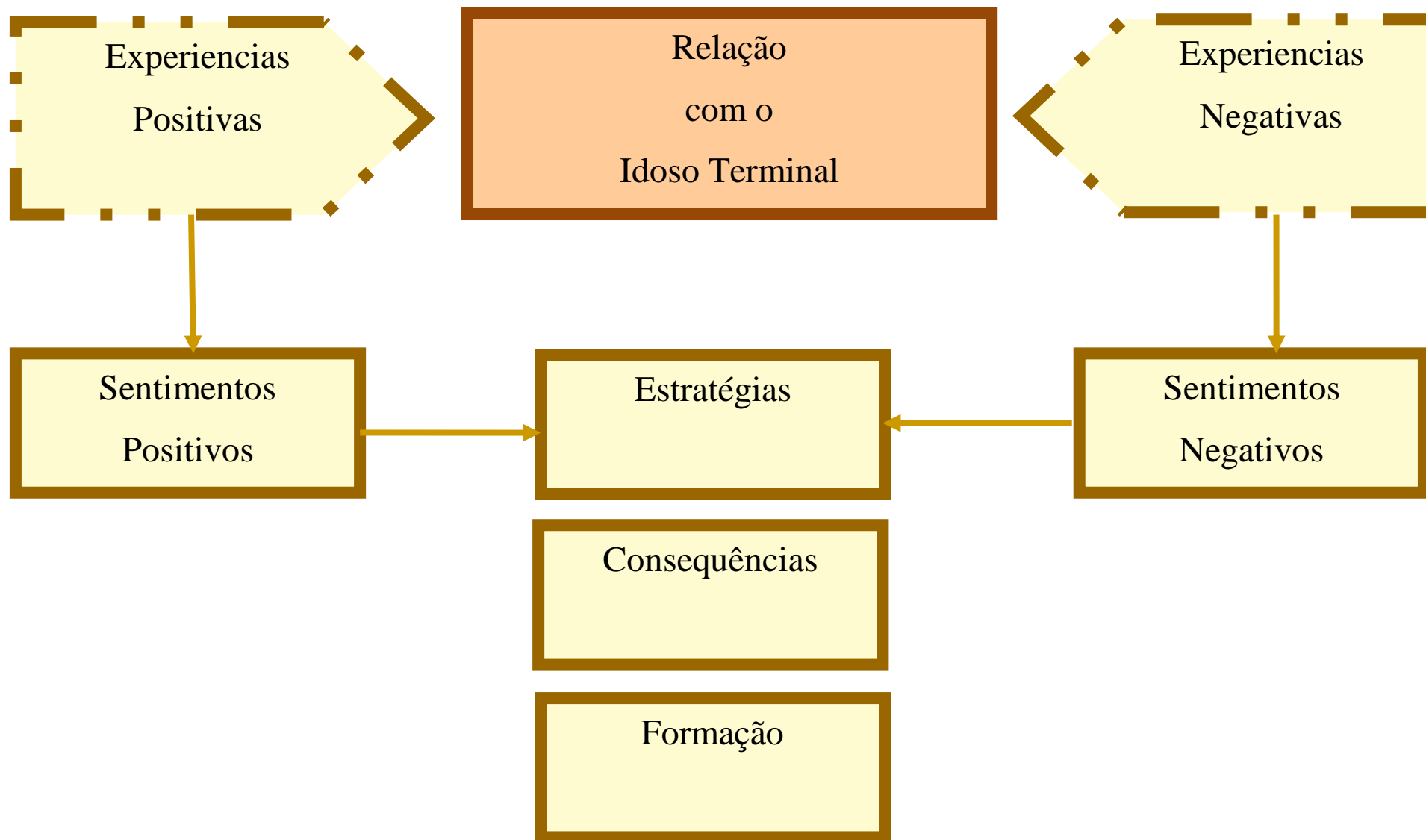
Outra das categorias são as consequências desta relação, tendo como subcategorias a experiência, o levar para casa e as recordações.

A última categoria tratada é a formação que tem como subcategorias a instrução, o conhecimento e o relembrar.

Em cada categoria, apenas foram transcritas as expressões mais características de cada subcategoria.

De modo a apresentar uma visão geral dos achados da investigação, de seguida é apresentado um diagrama com as várias categorias que surgiram da análise das vivências de forma a melhor compreender a essência do fenómeno de forma estruturada.

Diagrama 1- Análise do fenómeno: Vivências dos ajudantes de ação direta perante a doença e morte dos idosos nas Estruturas Residenciais





## 2.1. Relação com o Idoso Terminal

A relação com o idoso terminal é considerada pelas ajudantes de ação direta como algo muito intenso mas ao mesmo tempo algo que lhes dá muita satisfação.

### 2.1.1- O Outro Vulnerável

A debilidade em que os idosos se encontram vai influenciar o modo de como as ajudantes de ação direta se irão relacionar com eles.

Quadro 2- Relação com o idoso terminal: O Outro Vulnerável

Categoria: Relação com o idoso terminal	
Subcategoria: O Outro Vulnerável	<p>“(…) chegam aqui muitas vezes com uma carga de problemas deles (…)” E2</p> <p>“(…) não podem dizer não podem pedir nem podem andar nem chamar (…) conforme a gente os põe é conforme eles estão (…)” E4</p> <p>“(…) eles estão tão debilitados (…)” E8</p>

### 2.1.2- Ajuda

A ajuda é algo que é mencionado pelos ajudantes de ação direta como algo importante na relação com os idosos, pois tudo fazem para ajudar no alívio do sofrimento do idoso.

Quadro 3- Relação com o idoso terminal: Ajuda

Categoria: Relação com o idoso terminal	
Subcategoria: Ajuda	<p>“(…) não estejam com sofrimento, (…) minimizar o sofrimento mesmo ao mínimo no estado que se encontram (…)” E2</p> <p>“(…) deve aliviar um bocadinho o sofrimento dele (…)” E4</p>

### 2.1.3- Atenção

As AAD referem que os idosos em situação terminal requerem mais atenção que os restantes idosos.



#### Quadro 4- Relação com o idoso terminal: Atenção

Categoria: Relação com o idoso terminal	
Subcategoria: Atenção	<p>“(…) principalmente os que não falam e que não se exprimem são os mais, uma pessoa mais, fica mais acaricia (…)” E5</p> <p>“Só que temos que ter mais cuidados temos que prestar mais cuidados mais frequentemente (… ) dar ainda mais atenção (…)” E6</p> <p>“(…) é muito importante de lhe fazermos uma carícia, uma palavrinha, uma brincadeira, cantar alguma coisa acho que é importante.”E7</p>

#### 2.1.4- Conforto

As AAD transmitiram como componente importante o confortarem os seus idosos, principalmente os que se encontram em situações de grande debilidade.

#### Quadro 5- Relação com o idoso terminal: Conforto

Categoria: Relação com o Idoso Terminal	
Subcategoria: Conforto	<p>“(…) o melhor que eu posso fazer e que eu posso que ele poderá receber de mim é isso um bocadinho de conforto com as palavras, conforto (…)” E4</p> <p>“(…) sintam mais confortáveis ao menos no final de vida.” E6</p> <p>“(…) tentar posicioná-los da melhor forma para eles estarem o mais confortável possível (…)” E9</p>

#### 2.1.5 Cuidado

Os cuidados aos idosos em situação terminal são constantes, e as AAD transmitiram isso mesmo nos seus relatos.

#### Quadro 6- Relação com o idoso terminal: Cuidado

Categoria: Relação com o Idoso Terminal	
Subcategoria: Cuidado	<p>“(…) cuidado um bocado especial (… ) temos o máximo de cuidado (… ) quer a nível físico, quer psicológico. (… ) cuidar fisicamente e psicologicamente (…)” E1</p> <p>“(…) a higiene, administração da medicação, (… ) a manutenção dele próprio, o banho, a alimentação (… )tem que ser sempre ao pormenor os olhinhos que</p>

	<p>normalmente já estão com resíduos, feridas que possam ganhar chagas (...) passar-lhe um algodãozinho na boca (...)” E7</p> <p>“ (...) um bocadinho de água até nos lábios (...) se não comer uma sopa tentar fazer até uma papa ou fazer um batidinho de fruta fazer tudo (...) e muitos líquidos máximo de líquidos possível para a senhora estar bem tratada (...)” E8</p>
--	---

### 2.1.6- Respeito pela pessoa

Um dos valores enunciados pelos AAD é o respeito com que os idosos devem ser tratados.

#### Quadro 7- Relação com o idoso terminal: Respeito pela pessoa

Categoria: Relação com o Idoso Terminal	
Subcategoria: Respeito pela pessoa	<p>“ (...) até ao último suspiro é uma pessoa que está ali (...) enquanto à vida é um ser humano (...) que tem que ser tratado (...)” E1</p> <p>“ (...) merece todo o cuidado, todo o respeito, (...)” E2</p> <p>“ (...) tem que ter uma vida digna (...) é um idoso não é um farrapo é um idoso, nós temos que dar o máximo a eles (...)” E8</p>

### 2.1.7- Igualdade

Apesar de terem referido que era importante ter mais atenção aos idosos em situação debilitante, que os cuidados deviam ser redobrados, a igualdade também foi referida. Isto é, o trato de um idoso doente ou não devia ser igual.

#### Quadro 8- Relação com o idoso terminal: Igualdade

Categoria: Relação com o Idoso Terminal	
Subcategoria: Igualdade	<p>“ (...) nós temos que ter os idosos todos como igual (...)” E5</p> <p>“ (...) eu trato de igual forma (...) os cuidados e carinhos têm que ser de igual forma (...)” E6</p> <p>“ (...) o nosso comportamento até é igual perante uns e outros (...)” E9</p>



### 2.1.8- Personalização

Apesar de terem referido que o tratamento ao idoso deveria ser igual para todos, também referem que cada idoso é diferente, tem uma história de vida, têm gostos, vivências diferentes, logo há a necessidade de personalizar o tratamento também a cada um.

Quadro 9- Relação com o idoso terminal: Personalização

Categoria: Relação com o Idoso Terminal	
Subcategoria: Personalização	<p>“Depende da pessoa a gente também vai conhecendo o tipo de personalidade da pessoa como é que aquela pessoa reage melhor, (...) o que havemos de dizer depende de pessoa para pessoa (...)” E1</p> <p>“ (...) depende de caso para caso (...) depende de pessoa para pessoa (...)” E3</p> <p>“ (...) cumprimento-as a todas e elas ficam todas contentes eu acho que é muito bom.” E8</p>

### 2.1.9 Presença

Estar perto dos idosos é visto como algo muito importante, pois consideram que muitas vezes não podem fazer muito para aliviar o sofrimento do idoso, mas consideram que muitas vezes a presença bastará ao idoso para o confortar.

Quadro 10- Relação com o idoso terminal: Presença

Categoria: Relação com o Idoso Terminal	
Subcategoria: Presença	<p>“ (...) estarmos sempre do lado deles (...)” E2</p> <p>“ (...) às vezes é só mais a nossa presença (...)a presença (...) que estamos ao pé (...) sentir que a gente que está presente que não estão sozinhos, acho que é importante.” E4</p> <p>“ (...) é tentar estar o mais tempo possível para que ele se sinta acompanhado (...) sinta que haja sempre alguém presente (...) pela voz pelo tato ele percebe que tá alguém (...) tentamos sempre nestes casos estar presentes o mais tempo possível. (...) e nós estamos lá presentes (...)” E7</p>





### 2.1.10 Satisfação das Necessidades

Sendo considerado algo primordial na relação com o idoso é a satisfação das suas necessidades, mesmo quando o idoso se encontra bastante débil a preocupação AAD é suprir qualquer necessidade.

Quadro 11- Relação com o idoso terminal: Satisfação das Necessidades

Categoria: Relação com o Idoso Terminal	
Subcategoria: Satisfação das Necessidades	<p>“(…) damos-lhe as últimas necessidades que eles precisam (…) continuo a responder (…) responder às necessidades (…)” E3</p> <p>“(…) achamos sempre que eles precisam sempre de mais alguma coisa (…)” E6</p> <p>“(…) além da dor que tem eu sei que eu muito ou pouco eu estou-lhe a fazer o bem e dar-lhe o que ela necessita naquele momento (…)” E9</p>

### 2.1.11 Toque

O toque é referido como muito importante, na relação com o idoso em situação terminal, torna a relação mais forte.

Quadro 12- Relação com o idoso terminal: Toque

Categoria: Relação com o Idoso Terminal	
Subcategoria: Toque	<p>“(…) o toque também é importante (…) às vezes o só dar a mão já ajuda (…) às vezes dar a mão que já é um conforto (…)” E3</p> <p>“(…) a maneira de passar a mão (…)” E4</p> <p>“(…) sou uma pessoa de... do toque eu gosto muito do toque, (...)” E9</p>

### 2.1.12 Subjetividade

Todo o ser humano é diferente, logo a relação que cada uma destas AAD tem com os idosos de quem cuidam é bastante subjetiva pois cada uma tem a sua personalidade que influencia o trato com o idoso.



### Quadro 13- Relação com o Idoso Terminal: Subjetividade

Categoria: Relação com o Idoso Terminal	
Subcategoria: Subjetividade	<p>“(…)depende também não somos todos iguais cada um leva a sua, na sua maneira de ser (…)” E3</p> <p>“(…) não quer dizer que seja uma melhor que outra mas fazemos de maneiras diferentes (…)” E7</p> <p>“Cada uma tem a sua maneira de cuidar do idoso (…)”E9</p>

#### 2.1.13 Proteção

As AAD adotam uma postura de proteção para com os idosos, para isso pensam que será benéfico não os confrontarem com a ideia de morte, tentam sempre desviar o assunto pois consideram que é mais benéfico não falar da proximidade da morte.

### Quadro 14- Relação com o idoso terminal: Proteção

Categoria: Relação com o Idoso Terminal	
Subcategoria: Proteção	<p>“(…) sinceramente nunca lhe digo que... a verdade (…) acho que isso é mau para eles, (…) não confrontá-lo assim verdadeiramente com a realidade (…)” E1</p> <p>“(…) fazer com que ele não perceba que está em fase terminal (…) que não há-de ser nada, que vai melhorar dou-lhe exemplos de casos que também já se passaram e que as pessoas melhoraram, (…)” E2</p> <p>“(…) não, não digo, (…) nesta parte terminal a gente não vai falar da morte (....) quando eles estão assim não falo, eu acho que nós não devíamos falar (..) não sou da opinião por isso não falo (..) até quando uma pessoa tem cancro a pessoa saber eu não sou da opinião de lhe falar de frente para a pessoa dizer que a pessoa vai morrer (…)” E8</p>

#### 2.1.14- Motivação

Ao longo da fase da doença as AAD referiram a importância de motivarem os idosos, de os animarem mesmo na doença.



### Quadro 15- Relação com o idoso: Motivação

Categoria: Relação com o idoso	
Subcategoria: Motivação	<p>“ (...) a gente tem que animar o idoso, (...) a nossa função aqui é tentar até ao fim com que a pessoa não desista de viver (...) a gente tem sempre que dar a volta por cima, tentar animar a pessoa (...)” E1</p> <p>“ (...) e dar assim um bocadinho de ânimo (...)” E4 (que existe vida depois da morte)</p> <p>“ (...) quando eles estão nessa fase basta nós dizer uma brincadeira, fazê-los rir, (...)” E9</p>

## 2.2 Experiências Positivas

Neste tema é dado enfoque às várias experiências positivas relatadas pelas AAD como resultado do trabalho que executam com os seus idosos.

### 2.2.1 Dar o seu Melhor

Fazerem sempre o seu melhor, darem tudo, é isso que algumas AAD referiram que seria importante realizar para o bem dos idosos.

### Quadro 16- Experiências Positivas: Dar o seu Melhor

Categoria: Experiências Positivas	
Subcategoria: Dar o seu Melhor	<p>“ (...) tentamos levar da melhor maneira possível (...) procure sempre pronto fazer o melhor que posso o melhor que sei, (...)” E4</p> <p>“ (...) nós tentamos sei lá apoiá-los da melhor forma (...)” E5</p> <p>“ (...) dá-mos o melhor que podemos nessa fase (...) no fundo estamos a dar o nosso melhor (...)” E7</p>



### 2.2.2 Proximidade

As AAD quando estão em contato com o idoso em situação terminal afirmaram que conseguem-se aproximar ainda mais do idoso.

Quadro 17- Experiências Positivas: Proximidade

Categoria: Experiências Positivas	
Subcategoria: Proximidade	<p>“(…) consigo aproximar mais porque vejo que é o fim da pessoa, (…)” E1</p> <p>“(…) entendendo tornando-nos muitas vezes vá lá amigos próximos, (…)” E2</p> <p>“(…) se aquele idoso eu tive com ele enquanto estava mais ou menos bem, eu acho que não é naquele momento que eu tenho que me afastar, (…) nunca afastar-me deles porque isso nunca devemos fazer.” E9</p>

### 2.2.3 Reação

As participantes afirmam que tiveram que aprender a lidar com as dificuldades que iam surgindo na sua profissão, tiveram que saber reagir.

Quadro 18- Experiências Positivas: Reação

Categoria: Experiências Positivas	
Subcategoria: Reação	<p>“(…) eu tive que segurar as pontas sozinha (…) tive que ter o sangue frio (…) eu tive que ficar com a pessoa (…) ser manter mais a frieza mais a calma nessas situações e tentar ajudar (…)” E4</p> <p>“(…) nesta profissão uma pessoa não pode entrar em pânico (…) saber agir na hora (…) se entrar em pânico não souber o que fazer então é que as coisas não correm mesmo bem (…)” E5</p>

### 2.2.4 Preparação

A preparação que vão fazendo com o passar dos anos com a experiencia que vão adquirindo.



### Quadro 19- Experiências Positivas: Preparação

Categoria: Experiências Positivas	
Subtema: Preparação	<p>“(…) quer os funcionários quer os idosos estão preparados para a realidade da vida que é mesmo assim. (…) lado bom porque podemos com isso vivenciar e crescer e saber lidar e aprender para a próxima melhorar (…)” E1</p> <p>“(…) não vou dizer que não tenha sentimentos, (…) hoje em dia sinto-me uma pessoa mais dura pronto, mais dura para enfrentar certas situações (…) com os anos de profissão hoje em dia já me sinto uma pessoa até com um bocado de sangue frio para poder agir na hora coisas que colegas minhas por exemplo que estão aqui relativamente à pouco tempo não conseguem ter. (…) os anos de profissão também nos fazem ter sangue frio para agir (…)” E5</p>

## 2.3- Sentimentos Positivos

De entre os sentimentos transmitidos pelas AAD pode-se destacar os positivos e negativos. O tema dos sentimentos positivos advêm das experiências positivas e relata os sentimentos vividos pelas AAD no trato com os idosos, como exemplo temos os seguintes subtemas: o afeto, o carinho, o dever cumprido, o orgulho, a realização pessoal, o alívio.

### 2.3.1 Afeto

Um dos sentimentos referido por quase todas as AAD foi o afeto, sentimento referido como vital na relação com os idosos.

### Quadro 20- Sentimentos Positivos: Afeto

Categoria: Sentimentos Positivos	
Subcategoria: Afeto	<p>“(…) nós vamos nos afeiçoando a eles vamos vivendo os problemas deles (…) criamos muitas vezes laços, laços com eles (…)” E2</p> <p>“(…) mais uma vez eu insisto (…) é o afeto que lhes transparecemos (…) a família mais próxima de nós (…) realmente o nosso calor é o melhor.” E7</p>

	“ (...) eu apego-me muito às pessoas (...) porque nós apegamos nos às pessoas (...) Eles são a nossa família (...) já aconteceu falecer aqui pessoas que eu me apegava, apeguei muito (...)” E9
--	---

### 2.3.2- Carinho

As AAD demonstraram por várias vezes no seu discurso o carinho que sentem pelos idosos que cuidam.

Quadro 21- Sentimentos Positivos: Carinho

Categoria: Sentimentos Positivos	
Subcategoria: Carinho	<p>“ (...) tento ser carinhosa (...) um carinho eu acho que essas pessoas precisam de carinho principalmente de carinho (...) sim mais carinho, mais carinho, mais sim (...)” E5</p> <p>“ (...) dá-mos todo o carinho que temos (...) é o carinho temos que transmitir a essas pessoas é o carinho, o carinho (...)” E6</p> <p>“ (...) o maior carinho possível penso que melhor que um medicamento melhor do que a alimentação é realmente o carinho (...)” E7</p>

### 2.3.3 Dever cumprido

Após prestarem todos os cuidados aos idosos e quando estes acabam por falecer as AAD afirmam que ficam com a consciência tranquila pois sentem que o seu dever ficou cumprido.

Quadro 22- Sentimentos Positivos: Dever Cumprido

Categoria: Sentimentos Positivos	
Subcategoria: Dever cumprido	<p>“ (...) cuidar ao máximo (...) a minha consciência não fique pesada (...) fiz o máximo que pude por ele. (...) de consciência limpa que o fiz e tentei dar o máximo (...) tenho tido sempre a consciência tranquila (...)” E1</p> <p>“Não têm como culpar por nada (...)” E2</p> <p>“ (...) o importante é fazer tudo, tudo até à hora (...) eu quero sentir-me bem porque fiz tudo (...) sinto-me bem porque eu fiz tudo, tudo, tudo até ele partir (...)”</p>

	se a gente fizer assim sente-se bem.” E8
--	--

### 2.3.4 Orgulho

As AAD entrevistadas relatam sentir orgulho por exercerem a sua profissão.

#### Quadro 23- Sentimentos Positivos: Orgulho

Categoria: Sentimentos Positivos	
Subcategoria: Orgulho	<p>“ (...) para mim é (...) é gratificante...enriquece (...) sei que estou a ajudar (...) faço alguma coisa para o bem daquela pessoa (...) fico feliz por saber que ajudo os outros.” E4</p> <p>“ (...) sinto-me orgulhosa de poder estar a lidar com esse tipo de pessoas que precisam de carinho (...)” E5</p> <p>“ (...) desempenhe bem a minha função eu saio sempre daqui satisfeita (...) satisfação de realização (...)” E6</p>

### 2.3.5 Alívio

O alívio foi referido como um sentimento sentido pelas AAD quando os idosos falecem e assim deixam de sofrer.

#### Quadro 24- Sentimentos Positivos: Alívio

Categoria: Sentimentos Positivos	
Subcategoria: Alívio	<p>“ (...) também se não tem volta tar a sofrer aquilo não é vida, (...)” E2</p> <p>“ (...) eu sou aquele tipo de pessoa que penso que quando as pessoas estão em sofrimento mais vale Deus levá-las (...)” E5</p> <p>“ (...) eu disse “Ai graças a Deus que o Senhor a levou porque já estou cansada de a ver sofrer” E8</p>



### 2.3.6 Gostar

O gosto por esta atividade profissional também foi referido pelas AAD, pois apesar de o envolvimento com os idosos ser grande e por isso sofrerem com a partida dos idosos, não deixam de gostar imenso desta profissão.

Quadro 25- Sentimentos Positivos: Gostar

Categoria: Sentimentos Positivos	
Subcategoria: Gostar	<p>“(…) para estar nesta profissão tem que se gostar do que faz, é a parte principal (…) se gostarmos as coisas fazem-se bem.” E5</p> <p>“Para lidarmos com essas pessoas acho que temos mesmo que ter uma mão diferente uma mão leve digamos (…)” E7</p> <p>“(…) para mim é um trabalho lindo, é um trabalho lindo (…) eu gosto muito. Eu adoro o que faço, (…)” E8</p>

## 2.4 Experiências Negativas

Apesar de as AAD entrevistadas terem demonstrado que gostavam da profissão que tinham também existem alguns obstáculos.

### 2.4.1 Dificuldade

As AAD relataram a dificuldade que sentem ao cuidar dos idosos que estão a morrer e a sofrer.

Quadro 26- Experiências Negativas: Dificuldade

Categoria: Experiências Negativas	
Subcategoria: Dificuldade	<p>“(…) na fase terminal é lógico que é difícil, (…)” E1</p> <p>“(…) não é fácil não é nada fácil (…) há certas colegas que têm mais dificuldades depende da maneira de cada pessoa (…)” E3</p> <p>“(…) fui eu que cuidei deles praticamente até eles, pronto irem embora e custou-me muito (…) Às vezes é um bocadinho difícil (…) Às vezes é um bocadinho difícil</p>



	(...) custou-me muito, muito por acaso custou.” E9
--	--

### 2.4.2 Incapacidade

Este subtema relata a impotência que muitas das AAD referiram ao cuidar dos idosos, por muitas vezes não conseguirem fazer mais para aliviar o sofrimento dos idosos, outras relataram ainda que em certas situações não sabem como atuar, entram em pânico.

#### Quadro 27- Experiências Negativas: Incapacidade

Categoria: Experiências Negativas	
Subcategoria: Incapacidade	<p>“(…) nós não conseguimos, nós não conseguimos anda cá (…)” E4</p> <p>“(…) é preciso pessoas mais específicas do que nós para trabalhar com essas pessoas.” E5</p> <p>“(…) a mim a mais difícil é a parte com os familiares (….) como é que eu vou, que palavras, quais são as palavras mais indicadas para falar com os familiares que é muito difícil, nós não conseguimos encontrar (….) eu não consegui ter reação a minha reação foi só ficar a olhar para ali e não conseguir fazer nada mesmo (….)” E6</p>

### 2.4.3 Falta de Tempo

A falta de tempo é tido como algo negativo, pois muitas vezes gostariam de poder dar mais tempo aos seus idosos, mas têm um grande número de idosos a seu cargo e então torna-se difícil dividir a sua atenção de igual modo por todos.

#### Quadro 28- Experiências Negativas: Falta de Tempo

Categoria: Experiências Negativas	
Subcategoria: Falta de Tempo	<p>“(…) nós próprios temos pouco tempo para estar com ele, (….)” E1</p> <p>“(…) a nossa falta de tempo aqui (….) estas instituições são instituições de solidariedade social é assim nunca podem ter muita gente a trabalhar a verba nem sempre é (….) com fatura. (….) falta-nos tempo para dedicar mos mais tempo a essas pessoas (….) é nisso que para mim que falha é a falta de tempo às vezes.” E5</p> <p>“(…) exige que uma pessoa faça outras coisas e não há tempo para isso (….)”(trocar</p>

experiências com os colegas) E9

#### 2.4.4 Impressionar

Muitas vezes o sofrimento pelo qual os idosos passam impressiona quem cuida deles, mesmo com vários anos de profissão há sempre situações que impressionam.

Quadro 29- Experiências Negativas: Impressionar

Categoria: Experiências Negativas	
Subcategoria: Impressionar	<p>“ (...) é impressionante como ela morreu seca, magríssima, (...) marca assim um bocadinho (...)” E2</p> <p>“ (...) uma situação que me marcou foi uma senhora que faleceu há pouco (...) marcou-me mais porque nunca vi (...)” E3</p> <p>“ (...) certas mortes que nos (...) marca bastante (...) um problema canceroso (...) era visível na cara na parte do nariz nos olhos (...) metia muita impressão (...)” E4</p>

#### 2.4.5 Inexperiência

A inexperiência que acompanha nos primeiros anos de atividade pode por vezes ser prejudicial pois algumas AAD não sabem como lidar em certas situações.

Quadro 30- Experiências Negativas: Inexperiência

Categoria: Experiências Negativas	
Subcategoria: Inexperiência	<p>“ (...) ao princípio custava-me (...) porque me estava a habituar, não estava habituada (...)” E1</p> <p>“ (...) às vezes não sabemos muito bem também da maneira como se há de pronto na situação da morte (...) algumas funcionárias que não sabem lidar com a situação (...)” E3</p> <p>“ (...) era a mais nova ficou em pânico e fugiu (...) elas também eram novas e ficaram apavoradas (...)” E4</p>

### 2.4.6 Finitude

A consciência de que o fim é para todos torna-se mais consciente para as AAD que lidam com a morte de idosos com muita frequência.

Quadro 31- Experiências Negativas: Finitude

Categoria: Experiências Negativas	
Subcategoria: Finitude	<p>“(…) aqueles dias a qualquer momento deixam de existir (…)” E6</p> <p>“(…) ela estava mesmo na parte terminal (…) não durou mais que dois meses (…)” E8</p> <p>“(…) eles sabem que estão a sofrer e que aquilo tá acabar a vida deles (…)” E9</p>

## 2.5 Sentimentos Negativos

O cuidar de idosos é algo bastante exigente e quando estes se encontram em situações de terminais ainda mais, por isso os sentimentos negativos também existem.

### 2.5.1 Sofrimento

A dor, o sofrimento é um sentimento presente, pois a relação que AAD e idosos têm é de bastante união, por isso quando um idoso está em sofrimento ou parte é natural que as AAD sofram.

Quadro 32- Sentimentos Negativos: Sofrimento

Categoria: Sentimentos Negativos	
Subcategoria: Sofrimento	<p>“(…) não deixamos de sentir pronto aquele ser humano, (…)” E2</p> <p>“(…) do meu trabalho é a parte que me custa mais (…) lidar com essa situação (…) claro que custa (…)” (idosos em situação terminal) uma das atividades que custe mais neste trabalho (…)” E3</p> <p>“(…) um bocado também penoso ver as pessoas a sofrerem (…) também (…) massacrante (…) um bocadinho penoso (…)” E4</p>



### 2.5.2 Frustração

Aliada às experiências negativas da incapacidade que sentem por vezes ao lidar com o sofrimento do idoso, surgem sentimentos de frustração.

Quadro 33- Sentimentos Negativos: Frustração

Categoria: Sentimentos Negativos	
Subcategoria: Frustração	<p>“Uns anjos de pessoas e tão ali a sofrer anos e anos e não há nada qua a gente possa fazer, (...)” E5</p> <p>“E nós não conseguimos fazer muito (...) não podemos fazer mais por isso. (...) nós, achamos sempre que aquilo que fazemos que é pouco (...)” E6</p> <p>“(...) já que não podemos dar mais nada (...)” E7</p>

### 2.5.3 Tristeza

A doença, a perda é sempre algo triste e como estas profissionais têm uma relação de grande proximidade com os idosos, é pois natural que a tristeza esteja presente como um sentimento negativo.

Quadro 34- Sentimentos Negativos: Tristeza

Categoria: Sentimentos Negativos	
Subcategoria: Tristeza	<p>“(...) para nós profissionais é triste (...) Sinto pena, (...) Fico triste (...) é muito difícil chego a casa e penso na mesma na pessoa (...)” E1</p> <p>“(...) é pena é, pena pelo sofrimento (...) temos pena (...)” E2</p> <p>“(...) marca um bocadinho e que nos faz assim mais tristes (...) mais deprimidas (...) as pessoas serem mais deprimidas (...) pouco mais pessimista (...) mais triste (...) viver essa vida aqui dentro do trabalho (...)” E4</p>

### 2.5.4 Medo

O medo do desconhecido, o medo de lidar com o sofrimento é retratado pelas AAD.

## Quadro 35- Sentimentos Negativos: Medo

Categoria: Sentimentos Negativos	
Subcategoria: Medo	<p>“(…) assusta-nos (…) morte acho que assusta toda a gente (…) ficaram apavoradas (…) a gente nunca sabe, (…) há sempre o medo do que se vai, o que é que se vai suceder da morte (…)” E4</p> <p>“(…) por muita experiência que tenhamos às vezes não temos, é difícil, é muito difícil às vezes não temos sei lá não é o próprio, o medo de lidar com esses idosos (…)” E5</p> <p>“(…) o medo de morrer penso eu que está lá (…)” E7</p>

**2.6 Estratégias**

Este tema retrata algumas das medidas adotadas pelas AAD para lidarem com toda a situação de doença, morte que vão sendo sujeitas.

**2.6.1- Espírito de Equipa**

A entajuda as cuidadoras formais nestas estruturas de apoio aos idosos é importante, numa medida de aliviar a sobrecarga e partilha de decisões.

## Quadro 36- Estratégias: Espírito de Equipa

Categoria: Estratégias	
Subcategoria: Espírito de Equipa	<p>“(…) acompanhado do enfermeiro assistente para que nos possa ajudar e auxiliar (…) temos maneira diferentes de atuar não quer dizer que sejamos melhores ou piores mas somos diferentes (…) Como em tudo umas têm mais jeito para umas situações e outras têm mais jeito para outras (…)” E7</p> <p>“(…) na parte terminal eu gosto de ir sempre acompanhada para ela dar, para nós dar uma ideia uma à outra (…) ir com a colega ajuda realmente a ver se as coisas estão o mais correto possível para nada falhar.” E8</p> <p>“(…) há pessoas que não conseguem, fazem mas não conseguem e às vezes o facto de a colega ao lado ter mais à vontade e dizer assim “Olha faz assim” tentar explicar ajudar acho que era importante.” E9</p>



### 2.6.2 Resignação e Aceitação

Para não se deixarem afetar pela partida dos seus idosos, as AAD têm que se ir resignando e aceitando que a vida é um ciclo que tem fim.

Quadro 37- Estratégia: Resignação e Aceitação

Categoria: Estratégia	
Subcategoria: Resignação e Aceitação	<p>“ (...) tenho que seguir em frente (...) há outros que precisam de mim (...) é uma casa que aqui acontece isto muitas vezes (...)” E1</p> <p>“ (...) o fim possível é a morte,... (...) é encarada como uma coisa natural é o nascer e o morrer é a vida é o natural, (...) numa casa assim já é normal aquelas situações, (...)” E2</p> <p>“ (...) quando já são noventa e pronto já deram o que tinham a dar no fundo (...) embora tenham sempre para dar mas viveram muito (...) é a lei da vida.” E3</p>

### 2.6.3 Apoio familiar

A família das AAD também têm um papel importante no apoio que prestam e no conforto que proporcionam a estas cuidadoras.

Quadro 38- Estratégia: Apoio familiar

Categoria: Estratégias	
Subcategoria: Apoio familiar	<p>“ (...) eu chego a casa e conto ao meu marido (...) alivia um bocadinho acho que é isso.” (desabafar com os familiares) E6</p> <p>“ (...) depois se eu tiver que desabafar, (...) depois se tiver mal eu desabafo (...)” E9</p> <p>“ (...) tenho uma família que me apoia nisso se eu não estou bem eles dão me espaço para isso porque sabem que o nosso trabalho para além de ser físico é muito mais emocional.” E9</p>



### 2.6.4 Apoio psicológico

As estruturas residenciais têm nos seus recursos humanos um profissional de psicóloga que está disponível para as AAD, embora tenham afirmado que não recorrem à sua ajuda.

Quadro 39- Estratégias: Apoio psicológico

Categoria: Estratégias		
Subcategoria:	Apoio psicológico	<p>“ (...) existe aqui uma psicóloga (...) se for necessário podemos recorrer à psicóloga que está na casa.” E1</p> <p>“ (...) temos cá uma psicóloga (...) nos irá acompanhar nessa situação, (...)” E7</p> <p>“ (...) nós temos uma psicóloga que arranjam para aqui (...) se nós tiver algum problema (...)” E9</p>

### 2.6.5 Debate

Um debate, um momento de reflexão uma das melhorias que uma AAD referiu que seria importante existir, criar oportunidades para estes momentos de partilha de dúvidas, anseios.

Quadro 40- Estratégias: Debate

Categoria: Estratégia	
Subcategoria:	Debate
	<p>“ (...) haver mais debates mesmo do grupo entre colegas porque isso ia nos ajudar muito porque cada uma tem a sua personalidade e a sua maneira de ser (...) era muito importante haver mais debates entre nós (...) nós interagir mais (...) mais troca de experiência (...) mais troca de palavras entre colegas nesse aspeto, que ajudava muito, porque às vezes é assim há pessoas que não conseguem estar ali (...)” E9</p>

### 2.6.6 Fuga

Para o sofrimento da perda de um idoso não ser tão grande, por vezes há uma tentativa de fuga na demonstração da tristeza.



#### Quadro 41- Estratégias: Fuga

Categoria: Estratégias	
Subcategoria: Fuga	“(…) tentamos sempre fugir dessas emoções (…) a gente tenta esconder um bocado para não se sentir muito (…)” E4

#### 2.6.7 Separar

Tentar não levar as preocupações da estrutura residencial, dos idosos para casa é uma das estratégias adotadas por estas AAD.

#### Quadro 42- Estratégias: Separar

Categoria: Estratégias	
Subcategoria: Separar	<p>“(…) temos que saber pôr isso um bocado de parte da nossa vida privada (…) senão levamos os problemas para casa e muitas vezes em casa não têm culpa (…)” E5</p> <p>“Casa é casa, trabalho é trabalho (…) não fazendo misturas não levando o problema para casa nem vice-versa (…)” E7</p> <p>“(…) graças a Deus eu consigo estabelecer regras e a minha família não tem culpa do que se está a passar aqui (…)” E9</p>

### 2.7 Consequências

Na relação de cuidar dos idosos em situação terminal existem repercussões na vida dos profissionais que lidam diariamente com estes idosos.

#### 2.7.1 Experiência

A experiência é uma das grandes consequências que advêm da relação criada quando se cuida de idosos. Pois é possível aprender com os anos, com os idosos e com a própria equipa onde está inserida.



## Quadro 43- Consequências: Experiência

Categoria: Consequências	
Subcategoria: Experiência	<p>“(…) agora também já são 17 anos a gente com o tempo vai aprendendo, vai amadurecendo vai tentando lidar com essas coisas, mas ao principio custava um pouco bocadinho é lógico.” E1</p> <p>“(…) são 32 anos é, dá-nos de alguma forma, (...) Bagagem mesmo para isso. (...) já são muitos anos (...) fui aprendendo com as situações (...) ensina muito e sinto que agora consigo gerir muito melhor (...)” E2</p> <p>“(…) passamos por fases muito más e a vida ensina-nos a preparar-nos (...)” E8</p>

## 2.7.2 Levar para casa

Apesar de tentarem nem sempre conseguem manter os assuntos do local de trabalho no local de trabalho e acabam por levar muitas preocupações para casa.

## Quadro 44- Consequências: Levar para casa

Categoria: Consequências	
Subcategoria: Levar para casa	<p>“(…) levamos assim alguma coisa para casa mesmo, (...) ainda estes dias levei alguma coisa para casa (...) levamos às vezes assim alguma coisa para casa (...)” E2</p> <p>“(…) não é muito fácil porque a cabeça às vezes a gente deita-se na cama (...) é difícil desligar (...) não há um botãozinho (...) que a agente possa desligar e dizer que não se pensa mais mas não se consegue (...)” E4</p> <p>“(…) eu acho que às vezes é um bocadinho impossível vamos ser realistas e às vezes é um bocadinho impossível e às vezes vivemos situações em que saíamos daqui cansadas e saímos de rastos, (...)” E9</p>

## 2.7.3 Recordações

Com os anos de experiência, também as recordações vai ficando na memória destas AAD.



#### Quadro 45- Consequências: Recordações

Categoria: Consequências	
Subcategoria: Recordações	<p>“(…) passo no sítio onde elas se sentavam onde eles costumavam estar, certas brincadeiras que eles diziam eu lembro-me (...) Lembro-me e recordo-me com saudade (...)” E3</p> <p>“(…) já vai há bastante tempo para aí uns 8 anos e não se esquece fica, (...) a gente guarda recordações, guarda estas memórias (...)” E4</p> <p>“(…) uma situação que eu de vez em quando me lembra realmente.” E7</p>

## 2.8 Formação

A formação foi referida por algumas AAD, referiram ter uma formação em geral, outras referiram necessidade de formação na área de cuidados paliativos ou ainda que gostariam de relembrar aquilo que já deram.

### 2.8.1 Instrução

As AAD sentem a necessidade de mais formação, de adquirir novas competências.

#### Quadro 46- Formação: Instrução

Categoria: Formação	
Subcategoria: Saber	<p>“(…) ter a preparação própria para saber que estamos aqui para cuidar deles (...)” E1</p> <p>“(…) insistir (...) na formação das pessoas para trabalhar (...) devem apoiar e insistir na, na formação (...) e no bom acompanhamento dessas pessoas (...)” E4</p> <p>“(…) espero aprender muita coisa porque uma pessoa tá sempre a aprender, (...) espero vir a ter formação nisso porque um dia mais tarde pode ser necessário (...) haver mais formações, haver mais informação porque nós tamos sempre a aprender (...)” E9</p>

### 2.8.2 Conhecimento

As AAD referiram que tinham formação para poderem trabalhar com os idosos.



#### Quadro 47- Formação: Conhecimento

Categoria: Formação	
Subcategoria: Conhecimento	<p>“ (...) já fiz várias formações (...) já tive várias formações acerca disso. (...) essas tais formações para termos aptas a conseguir lidar com estas situações” E1</p> <p>“ (...) tivemos um pouco de tudo foi abordado pronto também o problema da morte e dos tratamentos paliativos a gente teve um conhecimento (...) fiz um curso (...) tivemos formação passei lá pelos serviços todos do hospital e tivemos essa formação onde nos foi dada também essa indicação e alguns conhecimentos sobre isso.” E4 (cuidados paliativos morte)</p> <p>“ (...) eu agora tou a tirar formações sobre isso, (...) nós vamos começar com esse tema ainda não estou muito integrada nisso, (...)” E9</p>

#### 2.8.3 Relembrar

Algumas das AAD referem que a formação inicial que tiveram foi já a algum tempo por isso consideram necessário e importante relembrar os conhecimentos adquiridos.

#### Quadro 48- Formação: Relembrar

Categoria: Formação	
Subcategoria: Relembrar	<p>“ (...) já dei esta formação já há alguns anos (...) gostaria de relembrar e atualizar porque há sempre coisas, experiencias novas e pronto relembrar (...)” E3</p> <p>“ (...) já fiz isso à bué de tempo (...) já lá vai há muitos anos já tou aqui à 11 mas já tive 6 no hospital (...)” E4</p>





### 3- ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS ACHADOS

Após apresentarmos os achados das entrevistas, em que as unidades de transição da experiência estavam organizados em categorias e subcategorias, fornecendo assim uma estrutura para de seguida analisarmos e discutirmos os achados obtidos das vivências dos ajudantes de ação direta ao cuidar do idoso em fase terminal.

No seguimento do capítulo anterior, e após a organização dos achados, a finalidade da sua análise é extrair significado dos dados de pesquisa (Polit, Beck e Hungler, 2004).

Para iniciar a análise de achados é necessário “(...) que os pesquisadores estejam plenamente cientes do que (...) dizem. Isto exige um grau significativo de dedicação à leitura, intuição, análise, síntese e relato das descobertas.” (Streubert e Carpenter, 1999: 32) Este processo referido por estas autoras foi realizado no capítulo anterior onde foi necessário realizar uma leitura e releituras aos achados para depois ser possível a sua divisão por unidades de transição das experiências. “O processo real de análise de dados toma a forma de aglomerados por dados semelhantes. (...) Eles ajudam os investigadores a agrupar a informação, descobrir significado de acordo com o que os investigadores observaram e viram.” (Streuberte e Carpenter, 1999: 32-33).

A análise dos achados numa investigação qualitativa irá reunir e resumir, através da narração os dados não numéricos, neste caso as vivências dos ajudantes de ação direta (Fortin, 1999).

Os achados devem estar relacionados com as questões da investigação inicialmente propostas, é importante que nesta análise os achados sejam relacionados com outros trabalhos de investigação. Deste modo o investigador explica no contexto do estudo e à luz de trabalhos anteriores os dados encontrados (Fortin, 1999). Desse modo é necessário realizar uma vasta revisão da literatura nos estudos semelhantes.

#### ***3.1- Relação com o Idoso Terminal***

A relação com o idoso terminal é considerada pelas AAD como algo muito intenso mas ao mesmo tempo algo que lhes dá muita satisfação, por esse motivo várias são as considerações que teceram sobre este tema. Para melhor compreendermos esta relação mantida entre cuidador-idoso a categoria está dividida em catorze subcategorias: o outro



vulnerável, a ajuda, a atenção, o conforto, o cuidado, o respeito pela pessoa, a igualdade, a personalização, a presença, a satisfação das necessidades, o toque, a subjetividade, a proteção e a motivação e passaremos de seguida à exploração de cada uma delas.

### **3.1.1- O Outro Vulnerável**

Vulnerabilidade pode ser definida como um conjunto de fatores biológicos, epidemiológicos, sociais e culturais cuja a interação amplia o risco para a pessoa em relação à doença, a certa condição ou a um dano (Mallmann et al, 2012).

Embora a vulnerabilidade esteja presente ao longo das nossas vidas, e inconscientemente vamos adotando medidas para lidar com ela, na doença não conseguimos disfarçar a nossa vulnerabilidade e ficamos expostos, tal como nos refere a participante E4: “(...) pessoas já muito debilitadas (...)” Nas ER existem várias situações, a grande maioria, em que os idosos estão em situação de vulnerabilidade, dependência, sendo por isso bastante habitual para os AAD conviver com esta realidade. O recurso à institucionalização por norma sucede em situações em que os idosos necessitam de grande apoio, não implica necessariamente que se encontrem em fase terminal mas padecem de várias morbilidades: “(...) ela tinha todas as doenças e mais algumas que se possa imaginar (...)” E6, por isso procuram na instituição apoio na sua vulnerabilidade.

Diz-nos Fernandes (2012) que para se cuidar verdadeiramente de alguém é necessário ter consciência da real vulnerabilidade do outro, tem de existir uma relação entre o ser que cuida e o que necessita de ser cuidado, em que o protagonista é o ser vulnerável que necessita de ajuda e não o ser que cuida. Quando o individuo fica doente experimenta um conjunto de sentimentos complexos e de difícil compreensão na vida quotidiana. Com a doença emerge desde logo a fragilidade e a vulnerabilidade da condição humana, sente-se ameaçado em relação à incapacidade que sente no domínio da sua vida.

Segundo ainda a mesma autora a vulnerabilidade consegue ser mais destrutiva do que a própria morte, pois pior do que sofrer pela cessação da vida com a morte é a morte quotidiana que sentem, pelo constante distanciamento de si e da sua desintegração enquanto ser consigo, com os outros e com o mundo.

Os AAD ao tomarem consciência da debilidade em que o idoso se encontra vão ter que saber adequar a sua postura para o ajudar da melhor forma.



### **3.1.2- Ajuda**

Quem se propõe a ajudar tem que ter uma motivação baseada na compaixão, na capacidade de sofrer com o sofrimento dos outros e de reagir, tem de mostrar disponibilidade para criar uma interação humana de envolvimento psico-afetivo, sendo capaz de transmitir conforto e apoio (Redland, 1988; Young- Mason, 1991, citado por Gameiro, 1999).

É este conforto e apoio que é transmitido pelas participantes. Tudo é feito para ajudar os idosos que se encontram nas ER, mas uma das coisas que lhes causa maior preocupação é a ajuda que lhes podem fornecer para aliviar o seu sofrimento, seja este físico, psicológico ou espiritual: “(...) aliviar um bocadinho o sofrimento dele (...)”, mesmo tendo consciência que por vezes não conseguem fazer com que ele desapareça.

Manter uma relação de ajuda permite uma comunicação num clima de confiança que permite o apoio e ajuda a quem deles necessita. Quando se trata de um doente em fase terminal ao prestar ajuda o doente irá viver mais serenamente possível até ao momento da sua morte (Pacheco, 2002). “De facto, se não existir essa relação, todos os cuidados prestados ao doente perderão a sua eficácia, uma vez que é fundamental que este se sinta acompanhado, compreendido e apoiado.” (Pacheco, 2002: 129)

A mesma autora refere que ajudar não implica que exista uma presença constante, mas sim uma presença atenta, devendo para isso o cuidador ter uma atitude de escuta, de empatia e de congruência.

Tudo o que puderem irão fazer para ajudar o idoso: “(...) minimizar o sofrimento mesmo ao mínimo (...)” E2.

### **3.1.3- Atenção**

A atenção segundo James (1890: 403, 404 citado por Eysenck e Keane, 2007: 142) “É a posse pela mente, de forma clara e viva, de um entre vários objectos ou sequências de pensamentos que parecem simultaneamente possíveis. A essência da atenção é constituída pela focalização, concentração e consciência.”

Relativamente à atenção Gameiro (1999: 84) refere-nos “que a atenção ao ser humano em sofrimento provocado por uma situação de doença, para além de ser uma questão de solidariedade humana, constitui um imperativo ético para todas as profissões da saúde.”

Diogo (2006) refere que quando dispensamos atenção a alguém, despertamos e mobilizamos a nossa própria atenção e instalamos um “entre nós” onde nos



aproximamos, onde vamos ao encontro. A atenção é estar desperto para algo, estarmos focados em algo ou alguém. A atenção aqui relatada pelas AAD vai no sentido de darem mais de si, focarem mais a sua atenção nos idosos que se encontram mais doentes “(...) dar ainda mais atenção (...)” E6.

Esta necessidade de dar mais atenção aos idosos mais doentes depreende-se por considerarem que os idosos mais doentes necessitam de mais cuidados, portanto das suas presenças com mais frequência. Esta atenção é justificada pelas participantes com o facto de muitos idosos já não se conseguirem exprimir eficazmente e portanto muitas vezes não solicitam algo que estejam a precisar: “(...) principalmente os que não falam e que não se exprimem (...)” E5

A autora Pacheco (2002) refere-nos que deve existir uma atenção constante para com o doente, e que esta atenção não se deve limitar à simples presença física de quem está a cuidar. É preciso estar lá verdadeiramente para o doente.

#### **3.1.4- Conforto**

Segundo o dicionário Priberam conforto significa nova força, novo vigor, bem-estar, consolação, comodidade. Watson (1988, citado por Xavier et al, 2013) afirma que o conforto é uma variável externa que o enfermeiro/cuidador pode controlar. As atividades de conforto podem ser de conforto, de proteção ou de correção do desenvolvimento pessoal.

Conscientes que estão que muitas vezes não conseguem aliviar o sofrimento físico dos idosos doentes, vêm no conforto uma grande ajuda que podem dar. O conforto que dão pode ser a nível físico, tendo para isso o cuidado de posicionar os idosos no leito várias vezes, alterando assim as zonas de pressão na pele do idoso, que lhe poderiam causar dor: “(...) posicioná-los da melhor forma para eles estarem o mais confortável possível (...)” E9

Contudo o conforto mais relato pelas participantes refere-se a um conforto da presença humana, do idoso poder sentir que estão ali para ele: “(...) o simples facto de estarmos presentes já os conforta(...)” E4

O conforto é um termo bastante englobante e subjetivo pois para nos sentirmos confortáveis necessitamos de estar bem a vários níveis. Waldrop e Kirkendall (2009), no estudo que efetuaram os participantes referiram que as medidas de conforto que aplicam passam por cuidados individualizados e centradas no idoso. Nessas medidas de conforto





referem quatro aspetos essenciais que guiam toda a linha de cuidados: a gestão dos sintomas, a assistência à família, as relações interpessoais e o trabalho interdisciplinar da equipa de cuidados. Quatro pilares base para depois conseguirem individualizar e confortar cada idoso.

Relativamente ao conforto Frias (2003: 115) refere que “uma cama enrugada, um pijama molhado e enrolado no corpo torna-se desconfortável para qualquer pessoa. Por outro lado, a massagem de conforto para além de proteger a pele e evitar irritações subcutâneas, (...) provoca um inigualável bem estar.” Nesta etapa em que já não existe um cuidado para curar o doente o cuidado tem de ser direccionado para o seu conforto.

### **3.1.5- Cuidado**

Talvez das subcategorias mais referenciadas pelas participantes, mostraram uma grande preocupação nos cuidados que prestam. Deixaram bem claro que um idoso em fase terminal necessita de mais cuidados, sendo bastante elucidativas nos cuidados que prestavam. Consideram muito importante hidratar várias vezes o idoso, têm mais atenção aos cuidados de higiene que prestam, à alimentação, aos posicionamentos: “(...) tem que ser sempre ao pormenor (...)” E7, “(...) temos o máximo de cuidado...” E1.

Em relação ao cuidado Fernandes (2012: 25) refere que “...o cuidado revela-se como uma expressão da humanidade e do desenvolvimento das pessoas. Cuidar de alguém é acompanhá-lo, ser-se com ele, promovendo as suas capacidades e ajudando-o a ser na sua individualidade. Isso implica a contemplação do outro, em que o profissional procura admirá-lo como seu semelhante, embora com a convicção plena de que se trata de uma pessoa singular e única.” A autora refere que as pessoas que cuidam também necessitam de ser cuidadas, pois o cuidado é um bem universal para todos os seres humanos. Todas as pessoas são vulneráveis, por esse motivo o cuidar nunca pode atingir o estado de perfeição, pois cuidarmos do outro mas também necessitamos de ser cuidados.

O cuidar estabelece uma relação entre o cuidado e o cuidador, relação intencional que surge na consequência de suprir uma necessidade, para obter ou recuperar o bem-estar de outro. Esta relação “... deve ser despretensiosa e pautada por sentimentos positivos que traduzam uma experiência benéfica e altruísta, baseada na vocação e na capacidade de comunhão com os outros.” (Fernandes, 2012: 20-21)



Quando se fala de cuidado, de cuidar, logo automaticamente se associa à enfermagem. É certo que esta profissão tem uma grande herança no trato no cuidado de quem precisa, mas a realidade é que hoje existem várias profissões que também cuidam, sendo a de ajudante de ação direta uma delas. E atualmente encontra-se bibliografias que apoiam o facto de o cuidado estar-se a tornar cada vez mais despersonalizado. Segundo o autor Watson (2002) a função da enfermagem na ciência, assim como na sociedade, passa por cuidar da totalidade da personalidade humana.

Ainda o mesmo autor refere que cuidar não fica num atitude ou num desejo. Cuidar deve ser o ideal moral da enfermagem, neste caso podemos transpor para as AAD, devem ter como objetivo proteger, melhorar e preservar a dignidade humana. Quem cuida envolve os seus valores, vontades, ações carinhosas, tem que ter em conta interações ambiente- pessoa; um conhecimento do processo de cuidar, conhecimento das suas capacidades e limitações para cuidar.

O cuidar requer envolvimento pessoal, social, moral e espiritual, deve permitir a preservação do humano na sociedade (Watson, 2002).

Este envolvimento é referido nas entrevistas das AAD, que muitas vezes saem do local de trabalho pensando quem deixaram para trás. Também no que foram dizendo foi possível verificar que há uma tentativa de personalizar os cuidados que prestam. Essa tarefa está mais facilitada pois a maior parte dos idosos que cuidam já se encontravam a alguns anos na E.R. sendo mais fácil conhecer a pessoa e adequar os cuidados prestados a cada um.

Ao cuidarem dos seus idosos, as AAD terão de ter interesse pelo outro, pela sua individualidade e pela sua forma de estar perante a doença e a debilidade. E quando se fala em cuidados humanizados, é ter em conta que o cuidado tem de ser holístico à pessoa, respeitando-a e garantindo cuidados atualizados e atempados, de forma contínua e ativa, para transmitir e assegurar a prestação de cuidados personalizados (Alvarenga, 2008) subcategoria essa que falaremos mais à frente.

Cuidar de pessoas em fim de vida, requer cuidados humanizados, cuidados que não são estandardizados, e que resultam da aprendizagem mútua e contínua de quem cuida e de quem é cuidado (Alvarenga, 2008).

Vieira et al (2011) referem cinco tipos de cuidados que emergiram das entrevistas realizadas a cuidadores formais. Esses cuidados foram classificados de: o cuidado como técnica, relacionado com a execução das necessidades básicas, o cuidado como interação, ou seja é necessário conhecer o idoso, o ser humano para se conseguir



desenvolver um cuidado que resulte em interação e não somente de técnica; o cuidado como expressão de subjetividade, em que cada cuidador coloca os seus sentimentos no relacionamento, no cuidado que presta ao idoso; o cuidado como atitude, a atitude que os vários cuidadores vão tendo ao longo do seu exercício profissional; o cuidado como descaracterização do sujeito, em que o idoso devido a situações de dependência deixa de ser autónomo e passa a ser “comandado” pelos cuidadores, por acharem que este já nada pode decidir sobre si. Estas cinco categorias do cuidado expressas por estes autores ajudam-nos a compreender a dimensão que o cuidado tem e todos os requisitos que este deve englobar.

### **3.1.6- Respeito pela pessoa**

Numa fase em que o indivíduo está numa situação tão frágil, o respeito, a dignidade do ser humano não deve ser esquecido, não são só os cuidados técnicos que os idosos carecem, também requerem um tratamento humano e respeitador da sua dignidade enquanto ser humano. Isso mesmo foi transmitido pelas AAD participantes do estudo: “(...) até ao último suspiro é uma pessoa que está ali (...)” E1

No estudo de Munn et al (2007) o respeito da pessoa doente também é referido. Reconhecer a personalidade do indivíduo que está em final de vida é importante para a qualidade de vida de morrer numa estrutura residencial. Reconhecer a personalidade de cada um, é a base para a interação entre os prestadores de cuidados e os beneficiários dos cuidados. Os autores referem que é tão importante incorporar a construção da personalidade na manutenção da dignidade do indivíduo como o controlo de sintomas quando a morte se aproxima.

O estudo de Trotta (2007), fala da diferença entre o estatuto de residente/utente e de paciente/doente em relação ao respeito pela pessoa. Quando o indivíduo é apelidado de residente ou utente apesar de este estar em fim de vida, está associado a manutenção da sua identidade, autonomia, respeito, privacidade e dignidade. Quando se fala em paciente/doente é associado ao indivíduo encontrar-se mais isolado, desvalorizado e dependente, próprio de um ambiente hospitalar.

Kaarbo (2010) no seu estudo entrevistou familiares de idosos que se encontravam em fim de vida e a opinião que estes tinham dos cuidadores formais era de grande profissionalismo. Os familiares afirmavam que os cuidadores formais demonstravam



um grande respeito pelos residentes que estavam em fim de vida. Esse respeito era demonstrado pelo interesse que nutriam pelo idoso e a vontade de agirem corretamente. O facto de muitas vezes o idoso já não comunicar com o prestador de cuidados, estar ausente na maior parte das vezes, não faz com que as nossas participantes deixem de considerar o ser humano que está ali à sua frente e de merecer por isso todo o seu respeito e ser merecedor de todos os cuidados como os restantes idosos: “(...) é um idoso não é um farrapo é um idoso, nós temos que dar o máximo a eles (...)” E8

### **3.1.7- Igualdade**

O “conceito de igualdade refere-se à inserção num grupo que confere direitos iguais a todos os seus membros, pelo menos no que diz respeito a determinados direitos fundamentais.” (Nunes e Melo, 2011: 47). Todas as pessoas, independentemente da sua convicção religiosa, política ou ideológica, são iguais relativamente à dignidade e aos seus direitos fundamentais (Nunes e Melo, 2011).

O primeiro princípio da Bioética, fala na justiça/equidade que os doentes devem ser tratados aquando de um problema de saúde. Isto não significa que todos os doentes devam ser tratados da mesma forma, com a mesma terapêutica, significa que todos os doentes devem ter igual acesso aos cuidados (Alvarenga, 2008). As AAD referem tratar todos os idosos de igual modo, sejam idosos com doença terminal ou não. Parece contraditório visto em subcategorias anteriores ter sido referido que davam mais atenção e cuidados aos idosos em fase terminal. Contudo o que aqui as AAD se querem referir é que não é por um idoso estar em fase terminal e a morte estar próxima que não há-de ser merecedor dos mesmos cuidados, não vão ser menosprezados, por já não existir recuperação curativa. O investimento de tempo e dedicação é feito do mesmo modo para todos os idosos: “(...) nós temos que ter os idosos todos como igual (...)” E5

### **3.1.8- Personalização**

Personalizar, ter em conta o individuo que temos à frente, conhecê-lo, saber quem é, o que passou, qual a sua história de vida. Personalizar os cuidados, só assim será possível diferenciar um serviço de qualidade. Algumas participantes do estudo referiram a importância de conhecer cada idoso, pois consideram que mediante o idoso que têm à frente o tipo de cuidados que vão oferecer será diferente, pois cada um tem as suas necessidades: “(...) depende de pessoa para pessoa (...)” E3.

No estudo efetuado por Ferreira (2012) foi possível constatar que a singularidade de cada idoso é tida em conta pelos seus entrevistados. Este é um aspeto importante, pois muitos cuidadores, e a população de um modo em geral, consideram a população idosa como um todo, não vendo o idoso como ser único e heterogéneo que possui os seus próprios gostos, desejos, anseios e potencialidades. É realçado por uma cuidadora entrevistada, que é importante conhecer bem os idosos de um modo mais particular de forma a melhorar o relacionamento com o mesmo.

Hanson et al (2002), viu realçado no seu estudo a individualidade, singularidade do indivíduo. Os profissionais de saúde participantes do estudo expressaram que sentiam que os cuidados individualizados seriam essenciais para o desenvolvimento social melhorando o isolamento e o sofrimento psicológico que muitos idosos sentem. A personalização de cuidados é incorporada através de relações de longa duração com os residentes, que é possível graças à combinação de habitação e cuidados de saúde num mesmo local.

No estudo de Curry et al (2009), concluíram que as estruturas residenciais identificaram a necessidade de conhecerem a história de vida como uma base importante para o cuidado dos residentes, permitindo assim uma maior compreensão de experiências de vida do idoso e da família. Concluía que seria importante conhecer a pessoa, pois só assim teriam a base para uma avaliação holística e para todos os cuidados prestados aos idosos.

Alvarenga (2008), ao estudar a humanização dos cuidados prestados no serviço de cuidados paliativos, constatou que a personalização dos cuidados é uma preocupação da unidade. Existe uma preocupação em manter a qualidade de vida e realizar um acompanhamento personalizado, no sentido de diminuir o sofrimento e preservar a dignidade da pessoa.

A personalização dos cuidados por parte das AAD fica facilitada pois como nos foram contando a maior parte dos residentes das ER já se encontram há algum tempo na instituição, já havendo um conhecimento da personalidade da pessoa.

### **3.1.9- Presença**

A presença, o estar presente define-se como “está no lugar ou sítio onde se fala ou de que se fala. Que está à vista. Evidente, Patente” (dicionário online priberam, 2014).



As AAD referiram que algo que sentem que podem fazer pelos seus idosos é estarem presentes, sentem que a sua presença é benéfica para os idosos, muito mais do que cuidados básicos de conforto que possam prestar: “(...) sentir que a gente que está presente que não estão sozinhos, (...)” E4

Relativamente à presença Alvarenga (2008), refere que a presença, juntamente com a capacidade de escuta ou mesmo o respeito pelo silêncio do doente podem ser essenciais a ponto de ajudar o doente em sofrimento a encontrar um novo sentido de vida.

Num estudo levado a cabo por Pereira (2010), onde foram entrevistados familiares de indivíduos que faleceram num serviço de urgência, um dos fatores estudados foi o estar só ou acompanhado num momento difícil. Tendo sido referido pelos entrevistados a necessidade que sentiam em estar acompanhados, pelo bem-estar que o acompanhamento lhes proporcionava. Embora o nosso estudo não se tratasse de familiares de doentes o item analisado revela-se de grande interesse, pois é dado grande importância nos momentos mais difíceis e dolorosos a presença de alguém que possa simplesmente estar lá para nós.

No estudo de Waldrop & Kirkendall (2009), os participantes do estudo, cuidadores formais, também referem a importância de estar próximo dos idosos. Consideram importante passar tempo com os seus idosos para diminuir os temores de morrer sozinho, garantindo a presença humana. Referiram manter uma vigília entre os membros da equipa, encontram-se perto dos idosos mesmo que em silêncio, segurando uma mão e transmitindo o seu carinho. Reforçaram ainda o facto de que quando os idosos não têm família reforçam a sua presença junto deles.

Não foi referenciado por nenhuma participante se era permitido a presença de familiares num horário alargado quando estes se encontram em fase terminal, mas na realidade não é um hábito comum nas instituições haver este privilégio, aliás o horário das visitas é algo que normalmente está bem regulamentado. Mesmo sem sabermos se existe ou não esta maior presença dos familiares junto dos idosos, as AAD entrevistadas demonstraram uma grande preocupação nestes casos em deixar os idosos o menos tempo possível sozinhos, uma participante chegou mesmo a referir que a presença humana poderia ser uma forma de aliviar o sofrimento: “(...) já estão a sofrer sentir que tá ali alguém ao pé dele é bom (...)” E9.



### **3.1.10- Satisfação das Necessidades**

Uma das grandes vertentes no cuidado prestado ao idoso, é satisfazer as suas necessidades básicas, as AAD expressam essa preocupação no exercício da sua profissão, é referido por uma AAD que considera as necessidades fisiológicas bastante importante: “(...) eu acho que é isso que eles precisam mesmo é comer bem, beber bem (...)” E8.

Vieira et al (2011) ao realizarem o seu estudo, uma das categorias enunciadas foi a dos cuidados prestados para satisfação das necessidades. Os participantes referiram dirigir muitos dos seus cuidados para a execução de atividades direcionadas ao atendimento das necessidades básicas dos idosos, com vista a promover a sua saúde. Estes cuidadores atribuem a necessidade de cuidado com base na condição de saúde apresentada, mediante o quadro clínico executam esta ou aquela tarefa que pensavam que iria satisfazer o idoso.

Esta procura incessante de satisfazer as necessidades dos seus idosos também pode ser compreendida por saberem que muitos idosos não comunicam e existe um receio que podem necessitar de algo e ninguém se aperceber.

### **3.1.11- Toque**

O tocar é uma forma de se relacionar que se caracteriza por ser: “um instrumento de ajuda para a pessoa se abrir mais, de modo a ganhar uma maior percepção do potencial interior” (Denison, 1998: 82 citado por Frias,2003). O toque é referido no estudo como um meio de confortar o idoso, como a presença é importante o estar presente e tocar o idoso dando-lhe a mão é visto como uma boa terapêutica para o conforto dos idosos: “(...) às vezes dar a mão que já é um conforto (...)” E3

O toque implica uma entrada no espaço pessoal e imediato do outro, da pessoa que se vai cuidar. A profissão de ajudante de ação direta, tal como a enfermagem, as mãos são muito utilizadas, os AAD para cuidarem dos seus idosos têm de tocar diariamente nos idosos. O profissional quando toca em alguém intencionalmente, este sente-se reconfortado, nem que seja apenas segurar na mão, inicia-se de imediato uma relação calorosa entre o cuidador e o cuidado. O indivíduo que está num estado débil, sente-se reconfortado com o toque do prestador de cuidados pois este está a dispensá-lo um pouco da sua atenção, do seu tempo. Este sente-se mais seguro e menos ansioso (Catita, 2008).



Em relação ao toque Parece (2010) afirma que o cuidador toca inúmeras vezes na pessoa, sendo uma forma de comunicação não-verbal capaz de transmitir atitudes e emoções.

Frias (2003) refere que a pessoa em fim de vida necessita de contato físico, necessita de ser tocada, mas não se atreve a pedir verbalmente: não quer incomodar. Os pedidos que podem fazer relativamente ao mudar de posição na cama podem ser entendidos como um pedido de socorro ou para dizer simplesmente que “está ali”.

Durante a prestação de cuidados, o tato deve ser um ato espontâneo e sincero.

### **3.1.12- Subjetividade**

As AAD referiram que o cuidado que prestam ao idoso é diferente entre elas, isto é, têm os mesmos princípios de atuação mas sendo seres humanos diferentes entre si é óbvio que o modo como se relacionam e logo a sua atuação seja sempre diferente de idoso para idoso: “Cada uma tem a sua maneira de cuidar do idoso.” E9. Até porque mesmo intencionalmente cria-se maiores afinidades com uns do que com outros.

Vieira et al (2011) também relata esta subjetividade no cuidar. Relata que para cuidar o AAD recorre aos seus sentimentos, exemplo desses pode ser o amor, a compaixão, o dó, afeto, que inconscientemente irão influenciar o exercício da sua profissão: “(...) depende também não somos todos iguais cada um leva a sua, na sua maneira de ser (...)” E3

Relativamente à subjetividade no cuidar, Fernandes (2012) menciona que a forma de agir de cada profissional é única, pois traduz a relação interpessoal criada com o idoso, exigindo uma postura reflexiva, em que deve ser tudo ponderado tendo em conta uma conduta ética, moral, profissional, social e pessoal. Somos todos diferentes sim, logo cuidamos diferente mas a conduta nas vertentes acima mencionados tem de ser a mesma.

### **3.1.13- Proteção**

Proteção “Acto ou efeito de proteger. Privilégio ou favor concedido ao exercício de certas indústrias.” (dicionário online priberam, 2014).

Por acharem ser o mais correto as AAD nos seus testemunhos referem que apesar de algumas vezes os idosos estarem em sofrimento não falam sobre a doença e a proximidade da morte. Referem que assim evitam um sofrimento maior ao tocar no





assunto, tendo esperança que este até caia em esquecimento. Para isso adotam estratégias persuasivas, encontram temas de conversa que sejam animadores, criam melhoras que não irão existir: “(...) que não há-de ser nada, que vai melhorar dou-lhe exemplos de casos que também já se passaram e que as pessoas melhoraram (...)” E2

Embora estas atitudes sejam com objetivo de proteger o idoso sabe-se que o doente tem sempre o direito a saber o seu verdadeiro estado de saúde. É certo que não deverão ser as AAD a informar o idoso do seu estado de saúde é algo que compete à equipa de enfermagem/médica, mas estes profissionais têm que compreender o benefício de falar-se sobre o assunto para o idoso, não sabem que esconder e não falar cria uma angústia maior para o idoso.

Como refere a autora Pereira (2005) a informação do estado de saúde de um doente é um dos aspetos principais para ajudar as pessoas a enfrentar a situação. Ter informação sobre o seu estado de saúde reduz a incerteza e é uma ajuda fundamental para aceitarem a sua condição, participarem na tomada de decisão e envolverem-se no processo de tratar/cuidar, conseguindo assim lidar melhor com a sua situação.

No estudo que Casmarrinha realizou em 2008 os familiares de doentes também referiram a importância de proteger os seus familiares, consideram importante poupar o doente a mais sofrimento psicológico, referem que a revelação do seu prognóstico lhes traria mais angústia depressão e sofrimento, revelando assim sentimentos de proteção. A família tenta proteger o doente, tomar decisões por ele sobre a sua vida e a sua morte, criando um clima artificial em seu redor.

Os participantes deste estudo referiram várias vezes não falarem de morte com os seus idosos. O que acontece por vezes é que também existem idosos que numa primeira abordagem também não falam do que os atormenta da fragilidade que estão a sentir, contudo como Kubler-Ross, (2000: 263), nos diz: “É bom lembrar àqueles que estão tentando realizar este tipo de trabalho que uma “rejeição” por parte de um destes pacientes não implica que ele esteja dizendo que não quer falar. Significa apenas que não está preparado ainda para se abrir e partilhar algumas de suas preocupações.”

A mesma autora refere que seria benéfico que todos conversássemos sobre a morte e o morrer, como parte integrante da nossa vida. Refere que se o tema se tornasse frequente nas nossas vidas não haveria a dúvida, que assola quem cuida de indivíduos em fim de vida, que nos preocupa, se devemos ou não confrontar o indivíduo com o seu verdadeiro estado de saúde. No estudo que efetuou Kubler-Ross (2000: 147) verificou que existiam muitos doentes deprimidos “e morbidamente trancados em si mesmos, até falarmos com



eles sobre a sua fase terminal de sua doença. (...) Estou convicta de que prejudicamos mais evitando tocar no assunto do que aproveitando e encontrando tempo para sentar à cabeceira, ouvir e partilhar.”

No estudo de Livingston et al (2012) citado por Simões (2013) os prestadores de cuidados evitam ter conversas que incluam o tema final de vida, consideram que assim protegem melhor os seus clientes. Consideram que poderiam ser responsabilizados pela mensagem, ou que esta pudesse ser distorcida. No seu estudo também foi possível concluir que muitos prestadores de cuidados utilizavam eufemismos opacos ou enganadores quando debatem a morte com os residentes e familiares.

### **3.1.14- Motivação**

Oliveira (2010: 75) define motivação como “qualquer factor interno que inicia (activação), dirige (direcção) e sustém (manutenção ou persistência) uma determinada conduta até atingir o objectivo.”

Segundo a teoria de Maslow (1999, citado por Nunes e Melo, 2011), o ser humano tem necessidades que podem ser estratificadas e ordenadas em necessidades fisiológicas, segurança, sociais, estima e auto -realização.

Sendo a motivação uma força interior que sentimos para executar algo que nos sacie, neste caso, é relatado pelas participantes como um ânimo que elas tentam dar ao idoso, para que este não entre em desespero com o seu estado de saúde: “(...) a nossa função aqui é tentar até ao fim com que a pessoa não desista de viver(...)” E1. As AAD empenham-se em dar entusiasmo encorajar o idoso para que o desânimo não se apodere dele, tentando por isso satisfazer as necessidades de estima e de auto -realização do idoso.

Frias (2003) refere que cuidar é também ter atitudes de encorajamento para com as pessoas, mesmo que se saiba que já não existe cura. Ajuda-se o doente a viver melhor até ao momento da sua morte.

Relacionado com a motivação temos a esperança, “definida como um estado mental de expectativa positiva em relação ao futuro e expressa no desejo de atingir determinadas metas ou objetivos que pelo seu valor incutam confiança e perseverança para continuar.” (Travalbee, 1971 citado por Gameiro, 1999). Algo que as participantes do



estudo, ao tentarem motivar os idosos, também lhes tentam transmitir a esperança para alcançarem objetivos de vida, antes que esta termine.

### **3.2- Experiências Positivas**

Nesta categoria reunimos aquilo que de melhor se pode ter ao cuidar de idosos. As AAD entrevistadas estão cientes que existem dificuldades em cuidar, principalmente de idosos que se estão a despedir da vida, mas mesmo assim a relação que mantêm com o idoso, consideram-na muito positiva. De seguida analisaremos as seguintes subcategorias: dar o seu melhor, a proximidade, a reação e a preparação.

#### **3.2.1- Dar o seu Melhor**

Em toda a informação colhida, as AAD evidenciam tentarem dar o seu melhor nos cuidados que prestam aos idosos: “ (...) nós tentamos sei lá apoiá-los da melhor forma (...)” E5. Ao realizarem tudo o que podem pelo idoso, fazendo o melhor que sabem, as participantes ficaram com o sentimento de dever cumprido que falaremos na categoria dos sentimentos positivos.

Uma das participantes fala da restante equipa, falando que esta também fez o seu melhor: “(...) a parte de enfermagem fez-lhe tudo o que podia (...)” E3

A autora Casmarrinha (2008) refere que a prestação de cuidados a doentes oncológicos envolve um “encargo” pessoal acrescido. Esse encargo pode ser estendido a todos os doentes que padecem de doenças crónicas sem perspectivas de cura. Existe um desgaste emocional tanto de enfermeiros como de outros profissionais que lidam com os doentes diretamente, neste caso as AAD que lidam com os idosos. Ao lidar-se de tão perto com os idosos as situações de desgaste emocional são frequentes. A proximidade, envolvimento e intimidade necessárias ao estabelecimento de uma relação com o doente, resultam numa grande satisfação pessoal para o profissional (Casmarrinha, 2008). Esta satisfação só resultará se o profissional tiver plena consciência de ter dado o seu melhor no atendimento, nos cuidados que prestou.

Quando o profissional sente que tem um bom desempenho nos seus cuidados, o facto de sentir satisfação profissional, pode até funcionar como estratégias de suporte para o alívio do stress (Batista 2008).



Este desejo de fazer o seu melhor, fazer tudo o que estava ao alcance também facilita no momento da partida do idoso, fica com a sua consciência tranquila pois sabe que nada mais poderia ter feito para a inevitabilidade da morte, visto em todos os momentos se ter esforçado para proporcionar o melhor.

### 3.2.2- Proximidade

As AAD entrevistadas afirmaram que num momento em que se apercebessem que o idoso está numa situação de grande fragilidade, têm tendência para se aproximarem ainda mais deles: “(...) consigo aproximar mais porque vejo que é o fim da pessoa, (...)” E1.

Consideram de extrema importância continuar ou até aumentar o contacto, para o idoso não se sinta desprezado, isolado ou sozinho. As participantes nunca referiram que com a escolha de se manterem próximas aos idosos em fase terminal seria maléfico para elas, pois quando estes partissem o sofrimento delas seria maior. Já pelo contrário os autores Miskella e Avis (1998) concluíram no seu estudo efetuado a *care assistants* que, numa forma de se protegerem, algumas *cares assistants* criavam uma barreira nos relacionamentos para não sofrerem tanto quando os seus doentes morressem.

### 3.2.3- Reação

Nesta subcategoria foi relatado por duas participantes como uma experiência positiva o benefício de lidarem com idosos, de serem capazes de reagir em situações inesperadas: “(...) eu tive que segurar as pontas sozinha (...) tive que ter o sangue frio (...)” E4.

Mostraram a sua capacidade de reagir a um imprevisto, de tomarem uma decisão, de agirem para o bem do idoso. A capacidade de não entrar em pânico perante uma situação inesperada pode ser crucial quando se trata de um problema de saúde.

Perante uma situação complicada, uma situação de stresse, as pessoas reagem de forma diferente, e essas reações não se podem predizer sem se ter em consideração os traços de personalidade de cada um e os processos que explicam as diferenças nas respostas a um estímulo desagradável (Lazarus, 1999 citado por Batista, 2008). A forma como reagem terá sempre a influência do que a pessoa é, as vivências que teve, as experiências, a educação...

O modo como os profissionais reagem a determinadas situações, tem que ter como premissa, agir de forma humanizada. Encarando para isso o idoso como seu semelhante



e procurando agir na base do bem e da preocupação com o seu bem-estar e felicidade (Fernandes, 2012).

### **3.2.4- Preparação**

Com o passar dos anos as AAD mencionaram que se vão sentindo mais preparadas para atuar e agir nas mais diversas situações: “(...) mais dura para enfrentar certas situações (...)” E5 Consideram que as vivências porque vão passando enriquece-as e ajudam-nas a melhorar, a crescer tornando-as por isso mais seguras no exercício da profissão.

Gómez (2010) descreve que para se ser um cuidador tem de existir um investimento, uma grande preparação e disponibilidade. Refere que o envolvimento emocional, a relação que temos com o “outro”, o conhecimento que se tem nos cuidados a prestar, a formação académica e profissional, distingue-nos. Quem presta estes cuidados habitualmente, é qualificado, a sua preparação é específica para desempenhar este papel (Gómez, 2008). Contudo, por mais competências que tenham sido transmitidas e adquiridas durante uma formação, um profissional nunca está completamente preparado para atuar em todas as situações. Por esse motivo é que é referido pelas AAD a importância que a experiência profissional tem na preparação.

### **3.3- *Sentimentos Positivos***

Apesar de denominarmos esta categoria de sentimentos positivos e uma outra mais à frente de sentimentos negativos, estamos conscientes que alguns dos sentimentos aqui descritos poderiam ser classificados de emoções. Pois são dois conceitos interligados que derivam um do outro, e difíceis de distinguir. Como Diogo (2006: 117) refere “As emoções são, por vezes, uma miscelânea de fragmentos emotivos e de sentimentos difíceis de explicar para quem vive a sua subjectividade, e difícil de compreender para quem está exterior a ela.” Visto as emoções poderem não ser conscientes para a pessoa enquanto não se tornarem sentimentos (Damásio, 2001, 2003, citado por Diogo, 2006) optou-se por atribuir a esta categoria e à categoria 3.6 o nome de Sentimentos.

Assim sendo, tendo consciência que na relação que é mantido com os idosos vários são as benesses que os cuidadores podem retirar. Cuidar do idoso fez despontar nestas participantes os seguintes sentimentos: afeto, carinho, dever cumprido, orgulho, alívio e o gostar.



### **3.3.1- Afeto**

Segundo o dicionário online Priberam (2014) afeto é definido como um impulso do ânimo; alguém que é dedicado afeiçãoado. Por norma associamos o afeto a laços familiares, e foi isso mesmo que as nossas participantes nos transmitiram: “(...) eles acabam por ser a nossa família (...)” E1, “(...) a família mais próxima somos nós (...)” E7.

Freitas (1989: 75 citado por Imaginário, 2004) não define afeto, mas sim afetividade dizendo que esta é a “predisposição ou capacidade natural para exprimir sentimentos de prazer (...) significa também o conjunto de fenómenos de ordem afectiva, como sentimentos, emoções e paixões.”

A satisfação de cuidar dos idosos é tão grande, tão genuína que criam laços de afetividade com os idosos. Esta ligação é criada pois muitas vezes são os AAD a única “família” presente na vida dos idosos. Sendo uma ER por norma uma instituição onde não existe grande rotatividade nem de funcionários nem de clientes, com o tempo é normal que estes laços sejam criados: “(...) a gente lida aqui diariamente não é a mesma coisa de tar num hospital é um lar é diferente (...)” E5.

Quando um idoso é admitido numa ER logo começa um processo de conhecimento com toda a equipa e o idoso vai se afeiçãoando às AAD e elas aos idosos, cria-se um laço emocional: “(...) eu apego-me muito às pessoas (...)” E9.

Oliveira (2010) diz-nos que o afeto tem um sentido de ação, próximo de termos como emoção e motivação, com uma conotação psicológica e duradoura.

### **3.3.2- Carinho**

“sentimento de ternura e afeto” (dicionário online priberam, 2014).

Devido aos laços fortes criados entre cuidadores e idosos, é compreensível que as AAD entrevistas nutram sentimentos de carinho pelos idosos que cuidam. Muitas vezes o carinho transmitido pelos cuidados até pode ser visto como um sinal de recompensa pelas vidas duras que tiveram, pelo abandono que possam sentir pela família.

Neste caso em que os idosos se encontram doentes o carinho pode ser visto como uma melhor terapêutica medicamentosa no alívio de dores: “(...) penso que melhor que um medicamento melhor do que a alimentação é realmente o carinho (...)” E7.

Vaz (2008), realizou um estudo onde os idosos participantes afirmaram que os enfermeiros demonstraram muito carinho nos seus cuidados para com todos os doentes. Tendo sido o carinho, juntamente com o respeito, acompanhamento, disponibilidade e tolerância, os aspetos mais valorizados numa relação de enfermeiro/doente, mas que podemos transpor para o caso de AAD/idoso.

“Cuidar do doente idoso é interessar-se por ele. É utilizar a comunicação verbal e não-verbal para dar resposta às suas necessidades de apoio e carinho.” (Cardoso, 2000: 95). O idoso precisa de carinho foi um dos temas mais emergentes no estudo que a autora realizou com enfermeiros. Estes organizam os seus comportamentos em torno das necessidades dos idosos, colocam uma grande vertente humana nos cuidados.

No estudo de Almeida (1999, citado por Cardoso, 2000) também obteve os mesmos resultados. Os enfermeiros deram a sua opinião relativamente aos cuidados que prestam aos idosos. E a maior parte considerou que o carinho, a relação interpessoal que se estabelece, a comunicação, o respeito e o conforto são os aspetos mais valorizados nos cuidados que prestam. Alguns destes aspetos também foram referidos pelas AAD do nosso estudo e estão abordados neste capítulo.

### **3.3.3- Dever cumprido**

A sensação de dever cumprido é referenciada por algumas das participantes. A necessidade que algumas cuidadoras tiveram em afirmar que era importante fazerem tudo o que podiam pelo idoso, pois assim não sentiriam remorsos quando o idoso partisse, pois deram tudo o que podiam.

Sentem a necessidade de fazer o melhor pelo idoso, de lhe prestar os melhores cuidados, pois assim talvez será mais fácil realizarem o luto de quando o idoso partir: “(...) fiz tudo, tudo, tudo até ele partir (...) se a gente fizer assim sente-se bem.” E8.

Barbosa et al (2011), referem que os cuidadores formais participantes no estudo manifestam um sentimento de dever cumprido, quando conseguem contribuir para o bem-estar do idoso.

### **3.3.4- Orgulho**

O orgulho é a “manifestação do alto apreço ou conceito em que alguém se tem. Brio.” (dicionário online priberam, 2014).



O estar orgulhoso pelo seu trabalho, sentir-se satisfeito com a profissão que exerce é de extrema importância para o bom desempenho do seu papel, principalmente quando a população alvo dos seus cuidados são os idosos. Algumas AAD entrevistadas demonstraram sentirem-se orgulhosas por terem a profissão que têm, pois sentem-se bem, úteis a ajudar quem precisa delas: “(...) sei que estou a ajudar (...) faço alguma coisa para o bem daquela pessoa (...)” E4 o facto de demonstrarem todo este orgulho e satisfação leva-nos a crer que não sofrem de *burnout*, não é que se tenha realizado nenhum pergunta relativamente a esse fato mas pelas conversas que se teve, não houve demonstração de nenhum sinal que o indicasse.

Gómez (2010) realizou um estudo onde avaliou a perceção do stresse dos cuidadores formais de um lar de idosos e um dos parâmetros avaliados era a satisfação que sentiam no seu trabalho, onde a maioria dos inqueridos respondeu encontrar-se satisfeito com o trabalho desempenhado na instituição onde laboram. A mesma autora refere que a satisfação profissional depende de variáveis como os sentimentos, os desejos, as aspirações as perceções, as atitudes, os afetos, as disposições, os ambientes e a vontade de ser-se feliz.

Ferreira (2012) também constatou que as cuidadoras que entrevistou sentiam-se satisfeitas no exercício da profissão em especial por saberem que ajudaram alguém que necessitava de cuidados.

### 3.3.5- Alívio

O alívio, muitas vezes reprimido com a vergonha de o demonstrar, é frequente nos cuidadores que vêem o seu familiar/cliente sofrer. As participantes deste estudo também o referenciaram nos seus testemunhos sentirem-se aliviadas por já não verem o idoso a sofrer: “(...) eu disse “Ai graças a Deus que o Senhor a levou porque já estou cansada de a ver sofrer”” E6.

Parece (2010), também constatou no seu estudo que os enfermeiros entrevistados referiram sentir alívio em alguns casos de morte dos seus doentes pois consideravam ser o fim do sofrimento, da agonia para o próprio doente e para o cuidador. Consideram a morte como um alívio pois proporciona uma diminuição do sofrimento para o doente com o qual tiveram oportunidade de vivenciar as fases da doença. Como os enfermeiros foram-se apercebendo da deterioração diária do doente, a sua expectativa é que a morte ocorra, sendo por isso aceite.



O alívio relatado pelas nossas participantes refere-se ao facto de os idosos falecerem e deixarem de sofrer. Contudo Batista (2008) refere um outro tipo de alívio, que embora não esteja implícito pode também ter sido sentido pelas nossas participantes no cuidar. A autora menciona que os seus participantes no estudo que levou a cabo, que o alívio que sentem está relacionado com a satisfação profissional e a perceção que têm de si próprios em conseguir proporcionar bons cuidados aos doentes e poder ajudá-los.

### **3.3.6- Gostar**

A satisfação com que desempenham a sua profissão é aqui demonstrada. As AAD afirmam que para se estar nesta profissão é preciso gostar mesmo: “(...) para estar nesta profissão tem que se gostar do que faz, é a parte principal (...)” E5

Numa profissão que se lida diariamente com pessoas é muito difícil conseguir esconder a sua insatisfação, acabando esta por se repercutir mais ou mais tarde nas ações que tiver. Não nos podemos esquecer que os idosos estão em situação de grande fragilidade e debilidade necessitando por isso de alguém que lhes ofereça o máximo possível.

No estudo de Ferreira (2012) a autora tentou perceber qual o motivo que levou os cuidadores a enveredarem pela profissão de ajudante de ação direta. Constatou que a maioria não saberia se iria gostar ou não de trabalhar com os idosos mas que experimentaram e gostaram e mantendo-se n exercício da profissão. Afirmaram ainda que a adaptação à profissão não foi fácil, mas que ganharam gosto pela profissão.

Ribeiro et al (2009) no seu estudo não fala diretamente se os cuidadores gostam ou não da sua profissão, mas questiona-os relativamente ao sentirem-se ou não satisfeitos com a profissão que exercem. A grande maioria está bastante satisfeita com a profissão, afirmando um bem-estar pessoal no desempenho das suas funções. Encontraram na profissão uma fonte de realização pessoal.

### **3.4- Experiências Negativas**

Na relação com os idosos, também existem situações difíceis que se tornam negativas. Das vivências das participantes foi possível enumerar as seguintes experiências negativas: dificuldade, incapacidade, falta de tempo, impressionar, inexperiência e a finitude.



### **3.4.1- Dificuldade**

As dificuldades sentidas pelas AAD são muitas e por norma o stresse e a sobrecarga emocional de quem cuida são normalmente desvalorizadas. A qualidade de vida de quem está a cuidar é um aspeto de extrema importância (Ferreira, 2012) pois não nos podemos esquecer que quando o cuidador se sentir em pleno a qualidade dos cuidados que irá prestar ao idoso será com toda a certeza de melhor qualidade.

As dificuldades relatadas nesta investigação são relativas a cuidados prestados a idosos em fase terminal, mas com outros idosos com outras patologias as dificuldades também se fazem sentir. Corroborando isto mesmo, num estudo efetuado por Barbosa et al (2011) as principais dificuldades apresentadas pelos cuidadores que lidam com idosos com demência são as seguintes: a interação com o utente, o desconhecimento da doença, a falta de tempo e de recursos humanos, o impacto emocional e físico, a dificuldade de organização e planeamento de atividade e a interação com a família dos utentes. Existem pois algumas semelhanças relativamente às dificuldades apontadas pelas nossas participantes do estudo nomeadamente a interação com o idoso, desconhecimento da doença.

Relativamente à interação com o idoso foi a causa de dificuldade mais apontada, pois consideram a fase terminal difícil de interagir: “(...) é muito difícil lidar com esse tipo de idosos (...)” E5.

No estudo de Ferreira (2012) quando é falado das dificuldades sentidas pelas cuidadoras, estas são divididas em três tipos de dificuldades, sendo uma delas a dificuldade que sentem com uma perda/morte dos seus clientes, porque não conseguem manter uma relação estritamente profissional com os idosos, criam laços, afetos, sendo doloroso uma perda.

Reis, Ceolim (2007) também recolheram dados em que os participantes do seu estudo afirmavam não ter nenhuma, ou poucas dificuldades na maior parte das atividades realizadas no cuidado com o idoso. Mas a atividade referente ao lidar com a morte foi referida por muitos participantes como algo que tinham muita dificuldade.

Também todas as participantes do estudo sentiram dificuldade em lidar com os idosos que em estado terminal.



### **3.4.2 Incapacidade**

A incapacidade pode ser definida como a “falta de capacidade, inaptidão, inabilidade” (dicionário online priberam, 2014).

A incapacidade aqui relatada nestes testemunhos prende-se com o facto de perante algumas situações as AAD não saberem como lidar, a ineficácia perante uma situação. Um dos motivos relatados foi o de uma AAD que afirmou que não conseguia falar com os idosos sobre a morte: “(...) eu acho que não ia ter palavras para, para nem sequer para falar eu acho que não ia conseguir (...)” E6. Esta AAD também referiu que dar más notícias aos familiares era muito complicado, não conseguiam arranjar as palavras certas.

Outra participante referiu ainda achar que a classe profissional que pertencia não tinha competências para cuidar de idosos em fase terminal. Esta afirmação poderá com toda a certeza ser verdade, mas também se houvesse preocupação por parte da instituição fornecer formação nesta área talvez a insegurança e a incapacidade que possam sentir diminuísse, porque a realidade é que cada vez mais se encontram idosos em ER que necessitam de cuidados paliativos e é uma tendência que irá aumentar.

Gómez (2008), no seu estudo alerta-nos para o perigo que poderá ser a incapacidade sentida pelos cuidadores. A incapacidade que os cuidadores podem sentir para controlar situações adversas, a falta de apoio social para ajudar na superação, implicam reações emocionais, cognitivas, comportamentais ou fisiológicas. As exigências profissionais podem gerar desajustes e tensões entre as situações, a capacidade de dar respostas e os recursos do indivíduo ou do contexto em que está inserido poderá até criar casos de stresse.

Quando o trabalhador se apercebe da sua incapacidade para realizar as tarefas solicitadas, provoca-lhe um grande sofrimento, mal-estar e um sentimento de incapacidade para enfrentar o fracasso e a derrota (Gómez, 2008).

### **3.4.3- Falta de Tempo**

A acumulação de várias tarefas e talvez o número reduzido de cuidadores nas instituições é um entrave à prestação de cuidados. Algumas participantes consideram que a falta de tempo muitas vezes compromete os cuidados que prestam, pois gostariam de passar muitas vezes mais tempo com o idoso e não conseguem: “(...) falta nos tempo para dedicar mos mais tempo a essas pessoas (...)” E5.



Nos estudos consultados por Ferreira (2012) os trabalhadores referiam falta de tempo para desempenhar as atividades de que estão encarregues, o que se repercutia no atendimento ao idoso, prejudicando esse atendimento assim como a sua própria qualidade de vida.

Colomé et al (2011) ao realizarem o seu estudo com cuidadores formais de idosos, estes afirmaram ter falta de tempo para prestar um cuidado adequado ao idoso. Segundo estes, a sobrecarga existente compromete a prática de um cuidado adequado aos idosos, especialmente aqueles que apresentam patologias (como é o caso de idosos em fim de vida, por exemplo), por necessitarem de uma assistência mais diferenciada. Neste estudo verificou-se que a complexidade e especificidade do atendimento do idoso, que os próprios cuidadores relataram ao longo do estudo, a sobrecarga de trabalho prejudica os cuidadores e os idosos.

Batista (2008) afirma que cuidar de doentes em fase terminal, exige muito do enfermeiro, interferindo não só com o aspeto físico, mas também emocional e a falta de tempo que estes afirmam ter para cuidar dos seus doentes e familiares compromete esta prestação de cuidados. É certo que este estudo se refere a enfermeiros mas podemos transpor para o caso dos AAD participantes neste estudo, visto o obstáculo ser idêntico e portanto estes profissionais poderem comparar os seus problemas.

Esta falta de tempo leva a dar prioridade a tarefas de cariz orgânico, deixando para trás a dimensão psicológica e afetiva.

#### **3.4.4- Impressionar**

Esta subcategoria refere o que a maioria das participantes foram relatando num caso ou outro que apesar de estarem habituadas com a profissão têm sempre situações que as impressiona: “(...) um problema canceroso (...) era visível na cara na parte do nariz, nos olhos (...) metia muita impressão (...)” E4

Mediante o problema de saúde, que leva ao estado terminal, existe sempre alterações no estado físico, com maior ou menor relevo, mas a aparência altera-se, a debilidade da pessoa não consegue ficar escondida. A transformação que pode ocorrer muitas vezes assusta, impressiona para quem está habituado a ver aquele individuo diariamente com outra aparência, podendo até em alguns casos causar um certo receio na convivência.

Não é só a degradação do individuo que pode afetar o cuidador, a morte do idoso também marca. O modo como morreu, o tempo de sofrimento, o tipo de ligação que



tinha com o idoso. Quando ocorre um falecimento de um idoso com quem a AAD mantinha um maior contacto, por ser alguém com quem ela convivia mais, tinha criado uma maior afinidade, havia uma maior ligação, a sua morte é mais difícil de superar, torna-se mais difícil conviver com a ausência: “(...) marcaram muito porque eu cuidei do senhor e da senhora na fase terminal (...)” E9.

Moreira (2007) descreve nos outro motivo para o profissional ficar impressionado com a morte. Refere que a morte do outro, quando não é nosso familiar ou amigo devia impressionar pouco mas a verdade é que se fica sempre perturbado, tanto mais não seja porque recorda-nos que também somos mortais.

### **3.4.5- Inexperiência**

Nesta subcategoria as participantes referem como no início da profissão havia certas situações que lhes custava a realizar, pois não estavam ainda habituadas: “(...) não tinha preparação, (...) não tinha formação nenhuma (...)” E2. Outra participante refere o facto de como o ser novo no local de trabalho pode atrapalhar, o não ter a capacidade de reação para atuar em situações inesperadas: “(...) era a mais nova ficou em pânico e fugiu (...)” E4.

No estudo de Marshall et al (2011) é referido, pela equipa que presta os cuidados aos idosos, que certos membros da equipa evitam cuidar de idosos em fim de vida, apelando à falta de conhecimento e experiência na área. O que nos leva a deduzir que podem empregar este motivo simplesmente por lhes ser difícil lidar com idosos em situação terminal e arranjam na inexperiência um escape.

Num estudo efetuado por Miskella e Avis (1998) as *cares assistants* entrevistadas por eles também referiram a incerteza que tinham muitas vezes ao tratar os doentes em fase terminal. Afirmavam que necessitavam de mais treino, incluindo sessões teóricas sobre o tipo de cuidados a prestar e assim poderem ajudar mais os seus pacientes. Chegaram mesmo a enumerar vários temas que gostariam de ver abordados em formações futuras. Colomé et al (2011) no seu estudo também obteve dados dos participantes, cuidadores formais, em relação à sua formação. Os cuidadores formais entrevistados revelaram uma falta de conhecimento para cuidar de idosos, especialmente aqueles que apresentavam alguma patologia ou limitação que necessita-se de atenção especial.



### **3.4.5- Finitude**

O facto de lidarem com a morte tão de perto faz com que as participantes aceitem a morte dos seus idosos como algo natural que faz parte da vida. Embora possam aceitar a morte como natural não impede que a sua aproximação seja angustiante. Apesar de cada um viver de forma diferente o tempo que o aproxima da morte, as participantes conseguem identificar pelos testemunhos que deram que a morte está próxima: “(...) ela estava mesmo na parte terminal (...)” E8

De modo a lidar melhor com a morte Parece (2010: 177) refere que: “O ser humano ao contactar com a morte, tem em conta a fragilidade e a efemeridade da vida, sendo por isso necessário que os profissionais revejam os seus conceitos sobre a existência, a vida e a morte, de modo a que em cada situação seja possível agir de forma adequada e humanizada.”

Sobre a morte Moreira (2007) refere que a nossa visão de morte é sempre externa à nossa pessoa. Diante de qualquer conceito, representação, ou noção da morte, colocamo-nos sempre como espectadores passivos. Assistindo como elemento passivo, no ato de morrer, do utente, o enfermeiro manifesta comportamentos variados, talvez o mais comum seja o distanciamento, físico e emocional do utente.

Embora seja compreensível o que a autora nos diz em acima, neste estudo podemos concluir o contrário que a maior parte das participantes, com a aproximação da morte, não mudava o seu comportamento e havia até algumas que se aproximava mais do idoso.

## **3.5 Sentimentos Negativos**

Como consequência das várias experiências negativas passadas pelas AAD surgem os sentimentos negativos. Os abordados serão os seguintes: o sofrimento, a frustração, a tristeza e o medo.

### **3.5.1- Sofrimento**

Segundo Rowlinson (1985: 49 citado por Gameiro, 1999: 35) o sofrimento é uma “experiência de alienação ou de ruptura no interior do próprio indivíduo.” Afirma ser uma rutura entre uma situação que é vivenciada e os objetivos da pessoa.

Gameiro (1999: 35) afirma “que o sofrimento é uma característica ontológica do ser humano enquanto “consciente de si” e confrontado com a sua vulnerabilidade e finitude.” Sofrer é por isso viver um impacto de um mal-estar biopsicossocial intenso que nos vai dominando a consciência e altera a experiência existencial e a capacidade de relação com o mundo.

O sofrimento é inerente “à condição humana uma vez que, de uma forma ou de outra, aparecem no percurso da vida de qualquer pessoa, como consequência da nossa fragilidade enquanto seres biológicos e da nossa sensibilidade como seres psicológicos.” (Pacheco, 2002: 61).

Consequente ao cuidar de idosos em situação terminal vem o sofrimento que as AAD expressaram, pois criam laços com os seus clientes e ao vê-los a sofrer também elas confessaram que era penoso assistir ao sofrimento não podendo em algumas vezes ajudar. E por mais que estejam habituadas sofrem sempre: “(...) custam-me todos (...)” E1.

Num estudo efetuado com cuidadores familiares (Cerqueira, 2005) o sofrimento também foi um aspeto focado. Os familiares referiam sofrer no seu dia-a-dia ao cuidar do seu ente querido.

Batista (2008) refere que os enfermeiros na prática do seu cuidar sofrem porque o sofrimento é inerente ao cuidar, e cuidar de indivíduos em situação de doença avançada, incurável e progressiva é um constante confronto com o sofrimento do outro. Apesar de o autor fazer referência a enfermeiros podemos transpor este tipo de sofrimento para o que as AAD sentem ao cuidar de idosos, pois as condições são semelhantes. Muito deste sofrimento que é sentido está relacionado com a impotência sentida ao ver o outro sofrer e nada puder fazer para aliviar o seu sofrimento.

### **3.5.2- Frustração**

Quando alguém se sente frustrado significa que algo “não produziu efeito. Que não deu resultado. Inútil” (dicionário online priberam, 2014).

As AAD muitas vezes sentem-se incapazes, frustradas pois não conseguem evitar o sofrimento dos seus idosos: “E nós não conseguimos fazer muito (...)” E6. Para ajudar os AAD a ultrapassar este sentimento, talvez fosse importante existir formação que os capacitasse mais nesta área em formas de atuar e cuidados especiais, talvez fosse

possível transmitir mais segurança na sua atuação e a sua sensação de incapacidade, frustração diminuísse.

No estudo de Casmarrinha (2008), os familiares entrevistados demonstram sentimentos de frustração tal como as AAD participantes do estudo. Os familiares falam da importância de darem suporte ao seu familiar, da satisfação que isso lhes dá mas ao mesmo tempo a frustração de saber que nada do que façam melhorará o estado de saúde do seu familiar, progredindo inexoravelmente a doença para um fim. Apesar de observarem o estado de saúde do seu familiar doente, as famílias não se conformam com a situação e reconhecem não estar preparados para um desfecho final.

Marshall et al (2011) também abordam a frustração que a equipa de cuidados, que participaram no seu estudo, padece. A falta de pessoal e a carga de trabalho pesado foram reconhecidos internacionalmente como barreiras para o bom atendimento e pode levar a equipa a experimentar frustração.

No estudo efetuado por Barbosa et al (2011) também é mencionado a impotência, frustração que muitos cuidadores formais, participantes do estudo, sentem ao cuidar de idosos, com patologias demenciais. Isto deve-se incapacidade que sentem muitas vezes ao tentar interagir com os idosos, a compreender as suas necessidades, o não saber muitas vezes como ultrapassar situações difíceis, existir situações que não sabem o “que fazer”.

Parece (2010), refere que a frustração foi um sentimento verbalizado pelos participantes do seu estudo. Referiram que a frustração foi vivenciada relativamente a várias situações. Foi sentida devido às limitações vivenciadas e à incapacidade de efetuar o que se tinha idealizado e o que se gostaria de realizar se as circunstâncias fossem outras. Existe uma impossibilidade de não conseguir evitar a morte, sentirem que havia algo mais a fazer por aquele doente, confrontando assim o cuidador com os seus limites de atuação.

Interligado à frustração também está a impotência referida por Batista (2008), mencionando que este sentimento é vivenciado por enfermeiros quando se sentem incapazes de: aliviar o sofrimento do doente, proporcionar ao doente uma morte serena quando ele passa por uma fase agónica dolorosa, dar uma resposta positiva, por falta de tempo, à necessidade que o doente possa sentir, e proporcionar ao doente a aceitação da morte da inevitabilidade da morte.





A mesma autora acima citada refere que os participantes do seu estudo também referiram sentir frustração aos cuidados que prestam aos doentes, consideram-nos inúteis, fúteis e desadequados à filosofia dos cuidados paliativos.

### **3.5.3- Tristeza**

Tristeza está ligada “à perda de alguém ou algo importante, ao abandono e ao sofrimento. Geralmente, resulta num abatimento físico, desânimo e falta de vontade” (Dely, 2014).

As AAD também referiram tristeza ao vivenciarem situações em que os idosos sofrem, ou aquando da sua morte: “(...) para nós profissionais é triste (...) Fico triste (...) é muito difícil chegar a casa e penso na mesma na pessoa (...)” E1.

Relatam que o ambiente que se vive em certos dias no trabalho é triste deprimente: mais tristes (...) mais deprimidas (...) viver essa vida aqui dentro do trabalho (...)” E4.

No estudo de Parece (2010), a tristeza também é um sentimento expresso pelos enfermeiros que se deparam com a morte dos seus doentes. É um sentimento muito presente nas suas vidas, pois a morte é um acontecimento com o qual contactam com frequência. A mesma autora refere que ao prestar os cuidados o cuidador desenvolve uma relação terapêutica com o doente em vida, entra na sua intimidade e por isso quando ocorre uma morte, gera-se sentimentos de tristeza que se traduz num vazio.

Também Diogo (2006) faz referência à tristeza no seu estudo. Esta foi vivida pelos enfermeiros participantes no estudo, sob várias formas e em vários contextos. As causas da tristeza estão por norma associadas a situações de perda e desapontamento. Em relação a perdas, estas podem ser perdas no mundo das relações interpessoais ou de posses. O desapontamento refere-se à situação subjetiva que acompanha a consciência da não realização de objetivos e intenções.

### **3.5.4- Medo**

O medo é o “estado emocional resultante da consciência de perigo ou de ameaça, reais, hipotéticos ou imaginários. Ausência de coragem.” (dicionário online priberam, 2014).

Medo do desconhecido, medo do que acontecerá depois da morte, medo de tocar em alguém morto, medo do que irá encontrar quando abrir a porta, foram vários os medos transmitidos pelas AAD: “(...) o medo de lidar com esses idosos (...)” E5.



Num estudo levado a cabo por Cerqueira (2005) em que foram estudados vivências do cuidador perante o cuidado domiciliar do doente paliativo, é referido pelos entrevistados o medo ao cuidarem dos seus familiares. A mesma autora refere que seria importante esclarecer as dúvidas através de equipas com formação na área. Assim seria possível reforçar a sua autoestima e autoconfiança, pois assim seria possível ajudar quem cuida a lidar com as situações de doença, para viverem assim esta experiência de uma forma mais positiva e autónoma possível.

Casmarrinha (2008) no seu estudo, abordou os sentimentos e as necessidades que familiares de doentes oncológicos experimentavam e o medo foi um dos sentimentos referido pelos familiares entrevistados. Os familiares têm medo de não conseguirem lidar com as suas próprias reações, agravamento de situações, aparecimento de outras doenças/e ou medo da morte. Apesar deste estudo ser realizado com familiares muitas semelhanças podemos encontrar com as nossas entrevistadas pois referiram várias vezes que ao laços que criam com os idosos, podem ser comparados por laços familiares. As AAD também referiram medo de algumas situações, de não saberem as suas reações, o agravamento de situações clínicas: “(...) a gente nunca sabe, (...) há sempre o medo do que se vai, o que é que se vai suceder da morte (...)” E4

No estudo efetuado por Marshall et al (2011) referiram alguns aspetos emocionais no cuidado aos idosos em fim de vida. Um desses aspetos emocionais referidos pelos cuidadores formais, foi o medo. Medo de se deparar com a sua própria incapacidade, impotência, falta de controlo nas suas vidas, da vulnerabilidade.

### **3.6 Estratégias**

Nesta relação com os idosos, em que existe momentos bons e maus, estratégias para melhor lidar, cuidar deles são criadas pelas AAD. Foram referenciadas as seguintes que passaremos a analisar: espírito de equipa, resignação, apoio familiar, apoio psicológico, debate, fuga, separar e aceitação.

#### **3.6.1- Espírito de Equipa**

Numa profissão que sabemos ser bastante exigente é bastante importante, senão mesmo crucial, haver esta partilha, esta entreaajuda entre cuidadores. Sendo beneficiados toda a equipa, bem como os próprios idosos, que recebem melhores cuidados. Esta ajuda entre



colegas pode ser através de opiniões sobre um caso: “(...) eu gosto de ir sempre acompanhada para ela dar, para nós dar uma ideia uma à outra (...) ir com a colega ajuda realmente a ver se as coisas estão o mais correto possível para nada falhar.” E8  
Chegam mesmo a referenciar que como pessoas diferentes que somos, é normal que uns desenvolvam melhor umas competências que outros, uns estejam mais aptos para determinadas tarefas do que outros, por isso é que o seu trabalho pode ser complementado: “Como em tudo umas têm mais jeito para uma situação e outras têm mais jeito para outras (...)” E7

Nos seus testemunhos foi possível ver reforçado que além da colaboração que existe entre a equipa também é possível aprender com a experiência dos outros: “(...) fazem mas não conseguem e às vezes o facto de o colega do lado ter mais à vontade (...)” E9

No estudo efetuado por Ferreira (2012) refere a existência de interajuda entre os cuidadores, principalmente nas tarefas que envolvem esforço físico.

Marshall et al (2011) no seu estudo mencionam que o trabalho em equipa é essencial para a prestação de cuidados paliativos de qualidade e requer uma boa comunicação. Uma boa comunicação é vital entre funcionários, residentes e a sua família, para planear os cuidados, havendo participação na tomada de decisões.

Também Colomé et al (2011) efetuaram um estudo com cuidadores formais e estes quando questionados sobre o desenvolvimento das suas atividades, referem que existe trabalho em equipa. Mencionaram que contam com a colaboração dos colegas, principalmente, em circunstâncias que há necessidade de efetuar um maior esforço físico, como levantar e realizar higiene aos idosos. Estes resultados demonstram a capacidade de comunicação e cooperação entre os trabalhadores, competências importantes para que o cuidador possa desenvolver uma prática de assistência integral.

Parece (2010) afirma que o trabalho em equipa possibilita momentos de reflexão sobre as diversas situações e aspetos que se deve ter em conta, assim será possível planear e delinear em conjunto as estratégias de intervenção adequadas a cada momento.

### **3.6.2- Resignação e Aceitação**

As AAD entrevistadas demonstraram terem a noção que necessitam de ter resignação, de se conformarem perante as mortes que ocorrem no seu local de trabalho. Afirmam que apesar de sentirem tristeza perante a morte do idoso, têm de continuar em frente, pois



outros idosos precisam delas: “(...) tenho que seguir em frente (...) há outros que precisam de mim (...)” E1.

Outros testemunhos afirmam estar completamente habituada à situação e que por isso se conforma bastante bem: “(...) ultrapasso muito bem e não tenho grandes problemas (...)” E3.

Parece (2010) menciona que é da responsabilidade de cada profissional aprender a desenvolver a sua capacidade de lidar e ultrapassar as questões relacionadas com a morte e o morrer, tornando a consciente será capaz de desenvolver estratégias para resolver os seus problemas. Assim sendo será mais fácil resignar-se aquando da ocorrência da morte de um idoso.

Como meio de resignar-se à morte que ocorre com os seus idosos está o aceitarem que a vida tem um fim e por isso considerarem natural que assim aconteça.

O facto de trabalharem numa casa com idosos consideram a morte frequente e habitual, têm a consciência que ninguém é perpétuo: “(...) já encaro como uma situação normal (...) numa casa assim já é normal aquelas situações, (...)” E2

Visto assistirem a várias mortes de idosos, conseguem aceitar melhor, pois consideram que a pessoa viveu muitos anos: “(...) quando já são noventa e pronto já deram o que tinham a dar (...) têm sempre para dar mas viveram muito (...) é a lei da vida.” E3  
Parece (2010) refere isso mesmo, a morte nos idosos é mais bem aceite do que em pessoas mais jovens. Quando o individuo que morre é idoso, é visto como natural, como a lei da vida.

No estudo de Marshall et al (2011) os participantes, cuidadores formais de idosos em instituições encaram a morte de um idoso como algo natural, é encarado como natural da rotina da prática profissional. Consideram a morte como uma etapa da vida e que por esse motivo ocorrerá mais cedo ou mais tarde. Encaram a morte dos idosos como consequência de uma vida longa e não como resultado de patologias que necessitam de tratamento. Em consequência da consideração da morte nesta idade ser “natural”, torna-se difícil avaliar quando uma abordagem de cuidados paliativos deve começar.

Parece (2010) refere que os participantes do seu estudo, tentam ver a morte como algo natural, de modo até a obterem um equilíbrio emocional, afirmam que morrer faz parte do ciclo vital, é um processo natural.



### **3.6.3- Apoio Familiar**

O apoio familiar sentido por estas AAD é algo considerado de bom, pois sabem que têm na família um apoio sempre presente e compreende que o trabalho que possuem é bastante desgastante a nível emocional: “(...) tenho uma família que me apoia nisso (...) sabem que o nosso trabalho para além de ser físico é muito mais emocional.” E9 Fernandes (2012) no estudo que efetuou caracterizou o apoio familiar como um suporte de grande importância para o indivíduo. A família revela-se como o maior suporte para o indivíduo, pois conhecem o seu familiar de forma mais profunda, sabendo o que fazer para o ajudar.

Ramos (2005) que o apoio que a pessoa recebe, refere-se à assistência que a pessoa pode encontrar no seio das suas relações interpessoais. O mesmo autor refere que as pessoas que tiverem um bom apoio social são mais resistentes ao stresse, por esse motivo, quanto maior for o suporte, menos reativas as pessoas estão ao stresse tanto psicológico como fisiológico, sendo capazes de movimentar mais recursos e apresentarem um melhor estado de saúde.

Parece (2010) afirma ainda que partilhar as vivências do que ocorre no local de trabalho com os colegas, familiares constitui uma forma de suporte para as experiências menos boas, mortes que vão ocorrendo.

### **3.6.4- Apoio Psicológico**

Como já indicado as entrevistas foram realizadas em três instituições diferentes, e nas três foi possível concluir que existe um psicólogo na instituição e que está disponível para ajudar em situações mais complicadas as AAD.

Apesar de terem referenciado a existência deste técnico, saberem que ele está lá, caso seja necessário, foi visível que recorrer à sua ajuda não é algo que é habitual: “(...) temos aí a psicóloga (...) que às vezes nos fala se for necessário.” E4.

A contrariar as informações que recolhemos relativamente ao apoio psicológico temos a autora Batista (2008) que no seu estudo verificou ausência deste apoio. Os participantes referiram necessitarem de apoio, ajuda, acompanhamento e orientação de um psicólogo para o seu bem-estar e este não existir na instituição. Sendo de igual modo preocupante terem relatado que sentiam que havia falta de apoio psicológico também para os doentes e que por esse motivo muitas vezes tinham de ser eles a realizar esse apoio.



### **3.6.5- Debate**

Em relação ao debate este não foi referido como algo presente no local de trabalho, mas a AAD que o referiu achava que seria muito importante criar o hábito de implementar esta técnica como um meio de troca de experiências: “(...) haver mais debates mesmo do grupo entre colegas porque isso ia nos ajudar muito (...)” E9. Esta referência aos debates foi sobretudo por pensar que mais importante que uma formação sobre cuidados paliativos, morte, tema muito complicado para alguns cuidadores seria mais proveitoso ouvir quem sente mais à vontade com o assunto e quem já conviveu de perto com situações complicadas.

Num estudo levado a cabo por Ribeiro (2004) os familiares que cuidavam dos seus doentes falam da importância da troca de experiências. Referem ser benéfico saberem que não são os únicos naquela situação, é encarado pelos participantes, como uma estratégia de encorajamento e aquisição de esperança para dar continuidade à difícil caminhada que estão a percorrer. Esta troca de experiências pode contribuir para aliviar o sentimento de isolamento que cuidados costumam demonstrar. Apesar de o estudo ter-se realizado com familiares de doentes, a sua experiência pode ser transportada para as AAD participantes deste estudo, pois a troca de informações, debates sobre situações mais complicadas, irá ajudar nos cuidados que prestarão.

Parece (2010), refere que seria importante criar espaços de contacto para troca de experiências entre os elementos da equipa multidisciplinar que prestam cuidados em fim de vida.

### **3.6.6- Fuga**

Fugir das emoções muitas vezes é a solução encontrada pelas AAD para não sofrerem com as perdas no seu dia-a-dia: “(...) tentamos sempre fugir dessas emoções (...)” E4

A autora Parece (2010) refere que o evitamento pode ser visto como um mecanismo de defesa. Este mecanismo pode ser utilizado inconscientemente e por vezes conscientemente, de modo a evitar sentimentos indesejáveis acerca da morte. Surge como um mecanismo de proteção perante o sofrimento individual.



### **3.6.7- Separar**

Separa o que se passa na ER e o que se passa em casa é algo que a maioria referiu conseguir fazer, embora em subcategorias anteriores vimos que algumas afirmaram que sentiam necessidade de desabar.

As participantes pareceram bastante conscientes da importância de não transporem problemas de um local para o outro, pois como uma afirmou a família não tem culpa do que se passa na ER, nem os idosos têm culpa do que se passa em casa da cuidadora: “(...) não fazendo misturas não levando o problema para casa nem vice-versa (...)” E7. Esta capacidade de não se deixar influenciar por pensamentos é benéfica no trato e até para o descanso do cuidador, pois entrando no seu local de trabalho e não pensar mais no que se passou em casa conseguirá dar-se toda de si aos idosos. E conseguir cumprir o seu horário de trabalho e após sair conseguir “desligar-se” do que ficou para trás só será benéfico, pois conseguirá descansar do desgaste emocional e dedicar-se à sua vida social e familiar em pleno. Só estando bem em todos os seus domínios é que será capaz de responder aos desafios que irá ser posto à prova diariamente.

Batista (2008) refere que os enfermeiros participantes no seu estudo, relataram a importância de se abstrair do local de trabalho quando acaba o seu turno. Sentem necessidade de se abstrair do local de trabalho, não pensar nos doentes nem nos problemas existentes no serviço, ao ponto de alguns tentarem esquecer após o dia de trabalho, que laboram naquele local. Mas eis que daqueles participantes também uma dúvida foi colocada seria legítimo, humano não pensar mais nos doentes após sair do local de trabalho, não seria egoísmo. Apesar desta dúvida a necessidade de o fazer fala mais alto, pois sentem que é o seu bem-estar que está em causa.

## **3.7 Consequências**

Ao longo do tempo que lidam, cuidam de idosos as AAD foram relatando algumas consequências desta relação de anos. Iremos analisar de seguida a experiência que adquiriram, o levar para casa, as recordações.

### **3.7.1- Experiência**

A experiência que as AAD confessaram terem adquirido ao longo dos anos de exercício profissional, revelou-se como uma mais-valia: “(...) a vivência, a experiência que nós



temos é daqui (...)” E6. Pois tornou- as umas profissionais mais capazes, mais seguras e maduras nas suas ações enquanto AAD: “(...) só os próprios anos e a vivência é que nos vai fazendo olhar para estas situações de maneira diferente e crescer com elas.” E1

No estudo levado a cabo por Barbosa et al (2011) os cuidadores formais participantes afirmaram a importância da experiência que permitiu adquirir competências no exercício da atividade. Alguns cuidadores referiram não terem formação especializada para cuidar de idosos, mas sentiam possuir algumas competências na prestação de cuidados. Estas competências por eles enunciadas, resultaram sobretudo das suas experiências ao longo do tempo e da interação com os colegas, e que se centravam tanto nos cuidados de natureza instrumental como de cariz mais emocional.

Ferreira (2012) afirma no seu estudo que as suas entrevistadas também referem sentirem satisfeitas com aquilo que vão aprendendo/adquirindo ao longo dos anos com a sua profissão. Referem não aprender só a nível técnico mas também com as aprendizagens pessoais pois têm maior experiência de vida.

### **3.7.2- Levar para casa**

As participantes do estudo na sua maioria afirmam ser quase impossível não levar algumas preocupações que têm com os seus clientes para casa. Inicialmente nesta subcategoria poderíamos pensar que as AAD entrevistadas se estariam a contrariar, visto na subcategoria “Separar” tinham referido conseguir separar a vida profissional da vida familiar. Mas o que acontece é que não são as mesmas participantes que afirmam acima conseguirem separar os problemas das que agora afirmam levar alguns pensamentos para casa. Apenas uma referiu num momento da entrevista não levar problemas para casa e aqui afirma levar: “ (...) eu acho que às vezes é um bocadinho impossível vamos ser realistas (...)” E9

A contrariar esta subcategoria temos o estudo efetuado por Ferreira (2012), em que as cuidadoras entrevistadas afirmaram que conseguiam separar bem a sua vida profissional da sua vida familiar. Referiram apenas que no início da sua vida profissional não o conseguiam fazer mas que atualmente já não tinham esse problema. Este facto de ao longo dos anos ter conseguido mudar o comportamento também foi relatado por algumas das nossas entrevistadas. Ora esta capacidade é uma mais-valia para a qualidade de vida do cuidador.



No estudo de Parece (2010) os profissionais que assistem a mortes, apesar de saberem que estas fazem parte do ciclo natural da vida, muitas vezes transportam estas mortes para o seu dia-a-dia. Quando ocorre uma morte o profissional muitas vezes imagina que poderia ser a morte de um familiar seu, sendo esta experiência assustadora e afetando muitas vezes o seu quotidiano.

### **3.7.3- Recordações**

Afirmar que são criados laços de afetividade com os idosos, que sofrem quando eles morrem são provas do amor que é depositado no trabalho que executam. Mas o facto de mencionarem que com o passar dos anos as recordações dos que já partiram estão presentes também é uma prova do sentimento que nutriam pelos idosos. Recordar o falecido é benéfico desde que isso não traga uma tristeza em demasia, ou ataques de choro, apagar lembranças que se tem de quem morreu não é de todo correto, pois as pessoas existiram fizeram parte da nossa vida, conviveram connosco e merecem ser lembradas.

Talvez pelo facto de por vezes a afinidade ter sido maior com aquele idoso, ter-se cuidado mais dele, faz com que as lembranças sejam recorrentes: “(...) já vai há bastante tempo para aí uns 8 anos e não se esquece fica (...)” E4.

Passar pelos locais onde muitas vezes os idosos se encontravam também é um motivo de lembrança: “(...) passo no sítio onde elas se sentavam (...) Lembro-me e recordo-me com saudade (...)” E3

A autora Moreira (2007) faz referência às recordações mas de como estas podem se tornar negativas para a prestação de cuidados. Afirma que é comum alguns profissionais recordarem sentimentos em situações em que foram incapazes de tratar uma doença grave. Estas recordações podem influenciar negativamente o modo como encaram situações semelhantes.

## **3.8 Formação**

A formação, um tema abordado em quase todos os estudos nesta área, também neste estudo tentamos perceber qual a perceção das cuidadoras sobre este tema. Deste tema surgiu as seguintes subcategorias: instrução, conhecimento, relembrar.



### **3.8.1- Instrução**

As participantes do estudo referem a importância de saber, de aprender de ter conhecimento: “(...) ter a preparação própria para saber que estamos aqui para cuidar deles (...)” E1.

Ferreira (2012) também obteve essa opinião no estudo que fez com cuidadores formais de idosos. Inicialmente a maioria dos cuidadores referiu que começou a trabalhar sem ter frequentado qualquer tipo de formação na área. Porém consideram de extrema importância o aperfeiçoamento das técnicas, o aprender de novos conceitos e formas de atuar perante situações específicas, assumindo que é uma mais-valia para o dia-a-dia de cuidado ao idoso, sendo este um aspeto um potenciador de melhoria da sua profissão e satisfação pessoal. Em consequência desta satisfação resultará um incremento da qualidade de vida dos idosos para os quais os cuidadores prestam serviço.

Os participantes do estudo de Marshall et al (2011) consideraram importante ter uma equipa de trabalho em que os membros se apoiam mutuamente e constantemente, desejavam ter mais apoio a nível de formação técnica para melhor cuidarem dos seus idosos. Referiram sobretudo o desejo de consolidarem conhecimentos em práticas específicas, como controlo de sintomas, cuidados de pele e orais, cuidados a idosos com demência.

Barbosa et al (2011), no seu estudo mencionam o desejo manifestado pelos participantes em adquirirem mais conhecimentos. No estudo em questão os cuidadores formais referem o desejo de receber formação sobre a natureza da demência e competências para lidar com os comportamentos associados a esta.

A autora Sousa (2011) afirma a importância da formação em cuidados paliativos. Estes devem ser baseados numa política institucional que privilegia a educação para a morte, com ênfase nas questões do sofrimento, da ética, do stress emocional (citando Jenull e Brunner, 2008), a preparação para a morte, a morte, luto e apoio à família. É também considerado promotor de satisfação no trabalho e de bom desempenho, para além de contribuir para a saúde mental do cuidador e para o dotar de uma capacidade acrescida para lidar com o idoso moribundo e com todas as pessoas envolvidas no processo (citando Hirakava et al, 2007; Jenull e Brunner, 2008).



### **3.8.2- Conhecimento**

Na sua maioria as participantes referiram já ter realizado várias formações: “(...) já tive muitas formações acerca disso (...)” E2.

Referiram que na formação que tiveram e que continuam a ter abordam um pouco de tudo, por isso o que são cuidados paliativos na teoria não é um tema desconhecido para elas: “(...) foi dada também essa indicação e alguns conhecimentos sobre isso.” (cuidados paliativos) E4.

Também no estudo de Vieira et al (2011) os cuidadores formais entrevistados relataram a importância dos cursos de capacitação que já receberam, principalmente porque lhes foi possível melhorar atividades relacionadas com dar uma resposta às necessidades básicas do idoso, tendo sido considerado formações fulcrais para poderem cuidar, esse conhecimento preveniu complicações que poderiam implicar mais cuidados.

A contrariar esta realidade, um estudo de Ribeiro et al (2009) relatam que a maioria dos cuidadores formais inquiridos fez a sua aquisição de habilidades profissionais no próprio local de trabalho, estes dados são referentes a instituições filantrópicas. É relatado que muitos trabalhadores contratados para serviços gerais são depois promovidos a cuidadores de idosos, sem terem efetuado qualquer formação teórica. No mesmo estudo quando os inquiridos numa instituição privada foram questionados com a mesma pergunta em relação à formação, a maioria afirmou ter apreendido os seus conhecimentos através de conhecimentos teóricos. Felizmente esta realidade cada vez mais não se aplica ao nosso país (este estudo é relativo à realidade brasileira)!

### **3.8.3- Relembrar**

Conscientes de que a formação é uma mais-valia, algumas das participantes referiram a necessidade de relembrar aquilo que há muito já tinham falado: “ (...) já lá vai há muitos anos (...)” E4.

Realizar atualizações dos conhecimentos, verificar técnicas que mudaram e aprender novas coisas é apoiado por vários autores, é reconhecido que é bastante benéfico que as instituições promovam estas formações e quando não tiverem capacidade de o fazerem facilitem a participação dos seus trabalhadores nelas, incentivando-os.

Hannan et al (2001), Lee et al (2004), Ridge, (2005) citado por Sousa (2011) afirmam que em relação à formação dos cuidadores formais que já se encontram no mercado de trabalho, deve ser da responsabilidade das organizações assegurando a formação

contínua, ou de atualização profissional, considerada a mais adequada para que a equipa possa trabalhar com competência, dominando os conhecimentos e habilidades que lhe permitam um desempenho de qualidade num quadro de mudança e de crescente diversidade das solicitações. A formação tem de ser individualizada para cada equipa da instituição, tem de ser dirigida em concreto para as necessidades que será necessário suprir para aumentar a qualidade dos cuidados prestados.

A formação contínua aperfeiçoa a prática profissional, consciencializa para os obstáculos e decisões que têm de ser tomadas na vida profissional. Ajuda a saber lidar com as diversas situações que ocorrem diariamente (Conceição, 2012).

Ferreira, (2012) questionou os seus cuidadores se consideravam importante. Estes afirmaram que sim e a sua frequência deveria ser várias vezes ao longo dos anos. Pois só assim terão novas aprendizagens, será possível interagir com profissionais que partilham as mesmas experiências profissionais, sendo uma possibilidade de debater dúvidas e problemas existentes.

As vantagens da formação são inúmeras também ao longo da análise já o fomos referindo, principalmente em situações que os cuidadores sentem dificuldade, o não saber como agir em determinadas tarefas ou relacionamentos.



## **PARTE IV-**

---

### **CONSIDERAÇÕES FINAIS**





## 1.CONCLUSÕES

O presente capítulo tem como finalidade salientar as principais conclusões, os limites e sugestões que esta investigação suscitou.

O avanço da medicina trouxe-nos uma maior esperança média de vida, o que nem sempre implica viver com saúde. Por esse motivo temos os cuidados paliativos que se preocupam em dignificar a vida até à morte.

Hoje em dia muitos dos doentes que necessitam de cuidados paliativos estão institucionalizados, são idosos, sendo os cuidados prestados na sua grande maioria por ajudantes de ação direta. Estes profissionais dedicam muito do seu tempo a estes idosos, criam laços de afeto muito profundos, substituindo até por vezes a família.

Para tentar perceber melhor como é para os ajudantes de ação direta cuidar de idosos nesta fase, foi nosso objetivo geral compreender como a doença terminal e a morte são vivenciadas pelos AAD. Este objetivo foi cumprido bem como os objetivos específicos a que nos propusemos. Para conseguirmos atingir estes objetivos recorremos a um estudo qualitativo, exploratório descritivo com uma abordagem fenomenológica, pois só através deste método nos foi possível compreender todo este fenómeno, as vivências dos AAD com o idoso em fase terminal. É certo que estes achados não nos permitem generalizar pois este método tem essa limitação, apenas nos permite conhecer o fenómeno através dos participantes do estudo, e como a sua análise é de natureza subjetiva não permite generalizações.

Mas esta questão inquietava-nos: “De forma a doença e a morte são vivenciadas pelos ajudantes de ação direta nas instituições de idosos?”. Sentíamos a necessidade de saber mais, visto os estudos nesta área serem escassos, conhecíamos a realidade dos cuidadores familiares, dos enfermeiros, mas sentíamos que este público-alvo estava descurado. A gerontologia é uma área com crescente interesse, mas não podemos limitar a nossa atenção aos idosos e ao envelhecimento! Por esse motivo, esta questão norteou-nos ao longo de todo o percurso de pesquisa e permitiu-nos encontrar vários achados.

Após a recolha de informação, através das entrevistas, procedemos a uma minuciosa análise que nos permitiu apresentar oito categorias: a relação com o idoso terminal, as experiências positivas e negativas, sentimentos positivos e negativos, estratégias, consequências e formação.



A primeira categoria, relação com o idoso terminal, é a categoria central, em torno da qual se desenrolam todas as outras. É através da relação que as AAD têm com os idosos que vão ser possíveis descobrir as várias vivências que as AAD possuem.

Na primeira categoria várias subcategorias surgiram, a essência desta relação AAD/idoso é o cuidado que é prestado. Tentam que esse cuidado seja sempre o melhor possível, baseiam a sua atuação numa atenção constante ao idoso, na ajuda que lhe podem proporcionar, na presença, na personalização dos cuidados que só é possível graças aos vários anos da relação, e tudo isto para lhe proporcionar sempre o máximo de conforto possível para que todas as suas necessidades sejam satisfeitas. Para isso dão extrema importância ao toque como algo melhor do que qualquer terapêutica. Todo este cuidado tem sempre como princípio respeitar a dignidade do idoso, proporcionando-lhe por isso tratamentos igualitários como para os restantes.

Um facto a salientar nesta categoria é a forma unânime com que tentam proteger o idoso, para que o seu sofrimento não seja maior. Existe uma grande necessidade de proteger o idoso que se traduz na não confrontação com o seu verdadeiro estado de saúde. Afirmaram que seria maléfico para um idoso em estado terminal saber que tinha uma doença incurável que a morte estava próxima, referiram que isso só iria prejudicar o seu estado anímico que os abalaria e por isso não falavam com eles sobre o que se estava a passar. Toda esta atitude, relatada pelas AAD entrevistadas foi sempre em prol do melhor para o idoso, por esse motivo não podemos criticar a sua atitude, talvez sim dar a conhecer aquilo que é defendido pelos cuidados paliativos. Nos relatos recolhidos não foi possível determinar se as situações a que se referiam seriam verdadeiros casos de cuidados paliativos, pois percebeu-se que não existe um diagnóstico feito na maior parte das vezes. Associavam na sua grande maioria o facto de ser idoso, estar quase sempre restringido ao leito, usar sonda nasogástrica para designarem que está numa fase terminal.

A segunda categoria foi classificada como experiências positivas. Visto ao longo da recolha dos testemunhos, o prazer de cuidar de idosos ter sido demonstrado, os benefícios de viver esta relação surgiram.

Referiram dar o seu melhor em todo o cuidado que prestam ao idoso, na relação que mantêm querem sempre proporcionar tudo, para isso apostam numa relação de proximidade. Outra das vantagens referida nesta relação foi o facto de se sentirem mais



bem preparadas para reagir a qualquer imprevisto, visto terem adquirido essa competência ao longo do tempo que desempenham funções.

Resultante das experiências positivas desta relação surgiram os sentimentos positivos que obtêm desta ligação. Sentem-se bastante orgulhosas por desempenharem este papel por serem tão importantes para os idosos, por fazerem o bem, por sentirem que cumprem bem o seu papel, ficam com o sentimento de dever cumprido. A entrega é tão grande que laços de afeto e carinho são criados, demonstrando por isso gostarem muito do que fazem. Devido a esta relação ser de enorme cumplicidade, o carinho é tão grande que muitas vezes sentem aliviadas quando o idoso falece, pois gostavam tanto do idoso que conseguem desejar a sua morte para que o sofrimento deles acabe. Neste campo em que referiram sentirem-se aliviadas com a morte do idoso, também se poderá dever a uma transição que podem fazer para si, pois poderão pensar que um dia poderão estar naquelas situações e não gostariam, prefeririam a morte ao sofrimento.

Mas como nem só de coisas boas se mantém esta relação, também existem os contras. Referiram passar muitas vezes por enormes dificuldades nesta relação, pois convivem diariamente com casos difíceis, sentem várias vezes incapacidade para aliviar a dor, para fazer mais pelo idoso e não saberem ou não conseguirem. Sendo instituições de cariz de solidariedade social os recursos económicos não abundam por isso há falta de recursos económicos, esta falta tem repercussões sobretudo ao nível do tempo dos cuidados. Pois gostariam de passar mais tempo dedicar mais tempo ao idoso e por vezes devido à organização do serviço é lhes impossível, pois o número de idosos nestes locais é elevado. Referiram nesta categoria a falta de experiência e como isso lhes prejudicou no início, havendo até situações que sentem serem incapazes de lidar. Esta condição pode prende-se com o facto de muitas vezes não se saber bem como irá o ser humano reagir à doença que mudanças poderá o corpo sofrer, o que ficará diferente? Existirá desfiguração, alterações no corpo que possam impressionar?

A constante confrontação com a morte também foi relatado como algo negativo. Consideram o local onde trabalham estar bastante associado à morte, sendo uma instituição para idosos é aceitável que exista mortes, pois o ciclo da vida assim o designa.

Confrontados com todas estas experiências negativas, os sentimentos negativos surgem. Por criarem laços de grande afetividade e carinho com os idosos, vê-los sofrer e partir

também é algo que causa sofrimento nestas cuidadoras, a frustração também aparece pois muitas vezes queriam fazer mais e não sabiam, não tinham como. Apesar de conformadas que a morte é algo natural, é impossível não sentirem tristezas com as partidas dos seus idosos e o medo também foi relatado como estando presente várias vezes pois a morte, é natural mas o modo como se morre assusta, cria receio e preocupação.

Existem pois sentimentos negativos nesta relação mas os sentimentos positivos encontrados nos seus testemunhos foram maior. Podemos por isso concluir que apesar dos contra consideram esta relação benéfica e satisfatória.

Como meio de tentarem lidar com os entraves e dificuldades da relação, algumas estratégias foram referidas como facilitadoras da relação. O facto de existir um espírito de equipa permite uma maior entajada entre a equipa prestadora de cuidados. Aceitar a doença e a morte parece ser algo que também ajuda no dia-a-dia destas cuidadoras, foi perceptível sentirem-se resignadas com estas situações. Para isso também contam com o apoio familiar, que estando sempre presente permite “digerirem” muitas das tristezas e frustrações que sentem. Apesar de terem referido que na maior das vezes conseguem separar a casa do trabalho e por isso não gostam de misturar problemas.

Em relação ao apoio das instituições para lidar com situações menos boas, o apoio psicológico foi referido não como algo que utilizassem mas como algo que estava institucionalmente imposto. Ou seja, apesar de existir um profissional nesta área nas instituições não nos parece que a sua relação com os AAD seja próxima ou tão pouco tenha sido criado uma rotina de sessões com estes profissionais. Parece-nos que o papel do psicólogo nas instituições está apenas direcionado para o apoio aos seus clientes.

Outra forma de ultrapassar os momentos menos bons seria o debate onde poderiam realizar troca de experiências, de dificuldades e formas de atuação, mas mais uma vez parece não existir tempo para este tipo de ações, mas que em muito beneficiaria os AAD bem como toda a equipa pois seria possível desmistificar situações e inseguranças que possam sentir.

Fugir, às vezes parece a única solução, isto é, a auto defesa que muitas vezes é criada por aqueles que estão próximos de quem morre, surge como uma tentativa de evitar sentimentos indesejáveis e não sofrerem tanto.

Nesta relação de AAD/idoso também analisamos algumas consequências. A experiência que os anos de exercício profissional lhes trouxe, sendo por isso considerado como uma



mais-valia, transmitindo segurança nas atitudes que tomam. As recordações das amizades criadas também são uma constante, visto existir relações que duraram vários anos é compreensível que permaneçam memórias, daqueles com quem nos fomos cruzando ao longo da vida seja em contexto profissional ou particular. Como seres afetivos que somos, é de todo impossível por vezes conseguir separar aquilo que se passa no trabalho e não levar para casa, nem sempre conseguimos carregar no nosso “botão mágico” desligarmo-nos de tudo. Apesar de algumas participantes terem referido que conseguiam separar o trabalho de casa, é importante para aqueles que levam o trabalho para casa, contar com a família, amigos, para ouvir os seus problemas, pois caso contrário poderá se criar uma grande situação de tensão no cuidador podendo evoluir para casos de stresse.

Relativamente à última categoria sobre a formação nesta área, foi referido ser importante ter conhecimento na área, essencial para estarem preparados e saberem lidar com as diferentes situações. Na maioria os participantes referiram ter formação na área da geriatria. Já relativamente a cuidados paliativos estes apenas foram abordados superficialmente e sentem que esta é uma área carente na sua formação. Realçaram a importância de existir formação contínua, visto algumas já terem realizado o seu percurso formativo a alguns anos e consideram importar relembrar ou até mesmo aprender novas técnicas ou novas formas de atuação.

A profissão de ajudante de ação direta já representa e poderá crescer ainda mais uma nova oportunidade para o mercado de trabalho em virtude do crescente fenómeno do envelhecimento humano. Por esse motivo estes profissionais devem merecer a nossa atenção em futuros estudos.

O papel da gerontologia, nesta área é importante visto ser dotada de habilidades e competências que podem contribuir para o aperfeiçoamento das práticas dos AAD sobretudo no desenvolvimento de ações educativas em envelhecimento.

A gerontologia tem potencial para, junto de uma equipa multidisciplinar, promover o atendimento das necessidades multidimensionais dos idosos, ou reencaminhar para o técnico correspondente, sendo importante que o envelhecimento saudável não faça parte apenas das preocupações do setor da saúde. Em relação aos cuidados paliativos ministrados em ER, o gerontólogo terá que alertar para a sensibilidade com que estes têm de ser encarados e prestados.

## **Limitações**

Uma das principais limitações do estudo é o facto de os achados não nos permitirem generalizações, algo inerente à própria metodologia do estudo. Contudo foi bastante importante esta investigação pois permitiu a compreensão do fenómeno tal como ele é vivido pelos AAD.

A inexperiência da utilização desta abordagem fenomenológica também se revelou uma limitação do estudo. Bem como a inexperiência na realização e utilização das técnicas da entrevista.

Outra das limitações com que nos deparamos é o facto de a bibliografia nesta área de estudo ser muito escassa, isto é, a maioria dos estudos encontrados estão dirigidos ora para familiares, ora para enfermeiros, os idosos, mas raramente se encontra dirigido aos AAD.

Aquando da realização das entrevistas notou-se que as AAD não estão habituadas a serem ouvidas, e quando se depararam com a gravação das entrevistas ficaram intimidadas. Certamente esse foi o motivo para algumas das respostas serem bastante sucintas, pois por vezes não havia desenvolvimento das respostas por parte das participantes face às questões colocadas.

Na realização das entrevistas as AAD participantes foram escolhidas pelas diretoras técnicas das estruturas residenciais (mediante os critérios de inclusão), não sabendo se isso pode ter causado alguma tendência para que num contexto geral todas as AAD se relacionarem bem com o idosos em estado terminal.

## **Sugestões**

A primeira sugestão que gostaríamos de deixar prende-se com a existência de uma maior preocupação em ouvir os AAD, para se conseguisse perceber onde sentem maiores dificuldades, onde se poderia investir na sua formação.

Existir mais estudos com este tipo de amostra, estudos com um número mais elevado de amostra com outras abordagens metodológicas, talvez realizar um estudo fenomenológico através de entrevistas mas onde fosse possível complementar com um



período de observação estamos certos que trariam resultados interessantes para a comunidade científica.

Nenhuma das entrevistadas referiu sentir falta de supervisão mas talvez se existisse uma maior supervisão poderia ajudar a reduzir a ansiedade que sentem na prestação de cuidados e se conseguisse reduzir algum dos sentimentos negativos e consequências negativas aqui expressas.

Temos certeza que muitas estruturas residenciais gostariam de oferecer mais formação aos seus colaboradores, mas devido a questões financeiras isso talvez nem sempre seja possível de concretizar. Ou poderá ser também uma área em que ainda não estejam a apostar muito por se pensar que já nada há a fazer por aquele idoso em fim de vida.

Ainda relativamente à formação não deve ser descurado o stresse e o desgaste emocional que os AAD são alvo, e investir em programas de formações que também foquem estas áreas. Não focalizar as formações apenas em conhecimentos e competências nos cuidados paliativos.

Ao investir na formação o primeiro foco deveria ser o relacionamento com o idoso, pois algumas das AAD referiram dificuldades em falar no tema da morte com os idosos, em não saber o que fazer quando estes abordam o tema. Talvez seja algo causador de stresse que só com informação é que se poderá tentar colmatar.



## REFERÊNCIAS

Alvarenga M: A comunicação na transferência dos cuidados curativos para os cuidados paliativos. Tese de Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, Faculdade de Medicina de Lisboa, 2008, consultado em 23 de Maio de 2013, disponível em: <http://hdl.handle.net/10451/1114>.

Andrade C, Holanda A: Apontamentos sobre a Pesquisa Qualitativa e Pesquisa Empírico- Fenomenológica. Estudos de Psicologia, Campinas 27 (2); abril-junho, 2010:259-268. Consultado em 7 de Fevereiro de 2013, disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v27n2/a13v27n2.pdf>.

Associação Portuguesa dos Cuidados Paliativos: O que são? 2013. Consultado em 18 de Abril de 2013 em: <http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/oquesao.html>.

Azeredo Z: O Idosos Como um Todo, Psicosoma, Viseu, 2011, 1ª Edição.

Barbosa A: Investigação Qualitativa em Cuidados Paliativos, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa, 2012.

Barbosa A, Cruz J, Figueiredo D, Marques A, Sousa L.: Cuidar de idosos com demência em instituições: competências, dificuldades e necessidades percepcionadas pelos cuidadores formais. Psicologia, Saúde e Doenças, 12 (1), 2011:119-129. Consultado a 18 de Dezembro de 2012, disponível em: <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/pdf/psd/v12n1/v12n1a08.pdf>.

Bardin L: Análise de Conteúdo, Edições 70, Lisboa, 2009, 4ª Edição.

Batista P: Stress e Coping nos Enfermeiros dos Cuidados Paliativos em Oncologia. Tese de Dissertação de Mestrado em Oncologia, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, 2008. Consultado em 30 de Março de 2014, disponível em: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/19398/2/Paula%20Batista%20Mestrado%202008.pdf>.

Burlá C: Capítulo 112: Palição: Cuidados ao Fim da Vida. In Freitas E, Py L, Cançado F, Doll J, Gorzoni M:- Tratado de Geriatria e Gerontologia, Guanabara Koogan, Rio de Janeiro, 2006, 2ª Edição.

Capelas M: Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal. Cadernos de Saúde Vol.3, N°2; 2009: 21-26. Consultado em 22 de Fevereiro de 2013, disponível em: [http://www.apcp.com.pt/uploads/eq\\_cpdomiciliarios\\_csaude\\_3\\_2.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/eq_cpdomiciliarios_csaude_3_2.pdf).

Cardoso M: O cuidar em gerontologia, uma análise etnográfica da prática dos enfermeiros. Tese de dissertação do Mestrado em Ciências de Enfermagem. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, 2000. Consultado em 7 de Junho de 2014, disponível em: [file:///C:/Documents%20and%20Settings/User/Os%20meus%20documentos/Downloads/3438\\_TM\\_01\\_P.pdf](file:///C:/Documents%20and%20Settings/User/Os%20meus%20documentos/Downloads/3438_TM_01_P.pdf).

Casmarrinha M: Familiares do doente oncológico em fim de vida dos sentimentos às necessidades. Tese de Dissertação de Mestrado em Oncologia, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, 2008. Consultado em 23 de Maio de 2013, disponível em: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7169/2/TESE%20DE%20MESTRADO%20%20Familiares%20do%20Doente%20Oncolgico%20em%20fim%20de%20Vida%20dos%20Sentimentos%20s%20Necessidades.pdf>.

Catita P: As Representações Sociais dos Enfermeiros do serviço de urgência face ao doente idoso. Tese de Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde, Universidade Aberta de Lisboa, 2008. Consultado em 25 de Janeiro de 2014, disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.2/701>.

Cerqueira M: O Cuidador e o Doente Paliativo: Análise das necessidades/dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo no domicílio, Formasau, Coimbra, 2005.

Cohen M, Omery A: Escolas de Fenomenologia: Implicações para a Investigação. In Morse J: Aspectos Essenciais, Metodologia de Investigação Qualitativa, Formasau, Coimbra, 2007.



Colomé I, Marqui A, Jahn A, Resta D, Carli R, Winck M, Nora T: Cuidar de Idosos institucionalizados: características e dificuldades dos cuidadores. Revista electrónica de Enfermagem, abr/jun;13(2); 2011: 306-12. Consultado em 22 de Abril de 2013 em: <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/9376/9637>.

Conceição J: Envelhecimento de idosos institucionalizados, formação de auxiliares de ação direta. Tese de Dissertação de Mestrado em Gerontologia Social, Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, 2012. Consultado a 12 de Junho de 2013, disponível em: <http://recil.ulusofona.pt/bitstream/handle/10437/3534/Jocelina%20Gameiro%20dos%20Santos%20Concei%C3%A7%C3%A3o%20-%20Projeto%20Mestrado%2026J.pdf?sequence=1>.

Corrêa A: Fenomenologia: Uma alternativa para pesquisa em enfermagem. Rev.latino-am.enfermagem, Ribeirão Preto, vol. Nº5, nº 1; 1997: 83-88.

Correia C: O Apoio Social e a Qualidade de Vida dos Idosos do Concelho de Faro. Tese de Dissertação do Mestrado de Psicologia da Saúde, Universidade do Algarve, 2009. Consultado a 12 de Junho de 2013, disponível em: <https://sapientia.ualg.pt/bitstream/10400.1/564/1/Carla%20-%20DISSERTA%C3%87%C3%83O.pdf>.

Curry C, Middleton H, Brown B: Palliative Care Training: practice development proved effective in changing culture and practice in end of life care in two nursing homes. Nursing Old People: Vol. 21, Nº 9; 2009:18- 23. Consultado em 12 de Novembro de 2013 disponível em: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=ae4bf15c-0091-4e0f-a385-a8f69b5cc06c%40sessionmgr113&vid=2&hid=128>.

Davies E, Higginson I: Better Palliative Care for Older People, World Health Organization Europe, Dinamarca, 2004. Consultado em 26 de Setembro de 2012, disponível em: [http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0009/98235/E82933.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/98235/E82933.pdf).

Dely P: Aprendendo a lidar com as próprias emoções. Consultado a 15 de Maio de 2014, disponível em: [http://www.aprendebrasil.com.br/falecom/psicologa\\_bd.asp?codtexto=617](http://www.aprendebrasil.com.br/falecom/psicologa_bd.asp?codtexto=617).

Dias I, Rodrigues E: Capítulo 9: Demografia e Sociologia do Envelhecimento in Constança P, Ribeiro O: Manual de Gerontologia, Lidel, Lisboa, 2012, 1ª Edição.

Diogo M, Duarte Y: Capítulo 118: Cuidados em Domicílios: Conceitos e Práticas. In Freitas E, Py L, Cançado F, Doll J, Gorzoni M: Tratado de Geriatria e Gerontologia, Guanabara Koogan, Rio de Janeiro, 2006, 2ª Edição.

Diogo P: A vida emocional do enfermeiro. Formasau: Coimbra, 2006.

Direcção-Geral de Saúde e Conselho Nacional de Oncologia: Programa Nacional de Cuidados Paliativos, Despacho Ministerial de 15-04-2004. Consultado em 18 de Abril de 2013, disponível em: [http://www.hsm.min-saude.pt/contents/pdfs/cuidados\\_continuados\\_integrados/Programa%20Nacional%20de%20Cuidados%20Paliativos.pdf](http://www.hsm.min-saude.pt/contents/pdfs/cuidados_continuados_integrados/Programa%20Nacional%20de%20Cuidados%20Paliativos.pdf).

Direcção-Geral de Saúde: Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2010. Consultado em 29 de Setembro de 2013, disponível em: <http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/0C255EF1-E3AB-46CF-B79C-E9A210F60F6D/0/ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf>.

Eysenck M, Keane M: Manual de Psicologia Cognitiva, Artmed, Porto Alegre, 2007, 5ª Edição.

Fernandes I: Quando o enfermeiro se torna doente: Acedendo à experiência vivida. Tese de Doutoramento em Enfermagem, Universidade de Lisboa, 2012. Consultado a 11 de Fevereiro de 2013, disponível em: [http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/7423/1/ulsd064150\\_td\\_tese.pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/7423/1/ulsd064150_td_tese.pdf).

Fernandes S: Vivências em Lares: Diversidade de Percursos em estudo de caso. Dissertação de Mestrado em Gerontologia Social, Universidade Portucalense Infante D. Henrique, Porto, 2010.

Ferreira M: Ser cuidador: um estudo sobre a satisfação do cuidador formal de idosos. Dissertação de Mestrado em Educação Social, Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Bragança, 2012. Consultado a 20 de Junho de 2013, disponível em: <https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/7936/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20%20Ser%20cuidador....pdf>.

Ferreto L: Representação Social no Envelhecimento Humano In Malagutti W, Bergo A: Abordagem Interdisciplinar do Idoso, Rubio, Rio de Janeiro, 2010.

Fortin M: O Processo de Investigação: Da concepção à realização, Lusociência, Loures, 1999.

Freitas G: Uma Contribuição Acerca da Fenomenologia e dos Cuidados de Enfermagem. Cultura de los Cuidados, 1º Semestre, Ano XI, Nº 21; 2007:5-7. Consultado em 22 de Fevereiro de 2013, disponível em: <http://www.index-f.com/cultura/21pdf/21-5.pdf>.

Freitas S: A Pesquisa Fenomenológica em Psicologia In Baptista M, Campos D: Metodologias de Pesquisa em Ciências- Análise Quantitativa e Qualitativa, Livros Técnicos e Científicos Editora S.A., Rio de Janeiro, 2007.

Frias C: A aprendizagem do cuidador e a morte, um desígnio do enfermeiro em formação, Lusociência, Loures, 2003, 1ª Edição.

Froggatt K, Wilson D, Justice C, Macadam M, Leibovici K, Kinch J, Choi J: End –of- Life care in long-term care settings for older people: a literature review. Journal Compilation, 2006:45-50. Consultado a 18 de Agosto de 2013, disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1748-3743.2006.00008.x/pdf>.

Gabinete de Estratégia e Planeamento do Ministério da Solidariedade e da Segurança Social: Carta Social Rede de Serviços e Equipamentos- Relatório de 2011, Centro de Informação e Documentação GEP – CID, Lisboa, 2011. Consultado em 25 de Abril de 2013, disponível em: <http://www.cartasocial.pt/pdf/csocal2011.pdf>.

Gameiro M: O Sofrimento na Doença, Quarteto Editora, Coimbra, 1999.

Gómez J: Impacto de um Programa de Relaxamento na Percepção do Stress nos Cuidadores Formais de um Lar do Concelho de Águeda. Dissertação de Mestrado em Terapia Ocupacional, Escola Superior de Tecnologia de Saúde do Porto do Instituto Politécnico do Porto, 2010. Consultado a 26 de Fevereiro de 2013, disponível em: [http://recipp.ipp.pt/bitstream/10400.22/729/1/DM\\_JanethGomez\\_2010.pdf](http://recipp.ipp.pt/bitstream/10400.22/729/1/DM_JanethGomez_2010.pdf).

Hall S, Kolliakou A, Petkova H, Froggatt K, Higginson I: Interventions for improving palliative care for older people living in nursing care homes (Review). The Cochrane Collaboration, 2011, consultado a 22 de Agosto de 2013, disponível em: <https://www.researchgate.net/search.SearchPublications.html?query=Interventions+for+improving+palliative+care+for+older+people+living+in+nursing+care+homes&accountHitCount=0&topicHitCount=0&postHitCount=48308&pubHitCount=309361&jobHitCount=201&institutionHitCount=980&departmentHitCount=6672&dbw=true>.

Hanson L, Henderson M, Menon M: As Individual as Death Itself: A Focus Group Study of Terminal Care in Nursing Homes. Journal of Palliative Medicine, Vol.5, Nº 1, 2002: 117-125. Consultado em 7 de Outubro de 2013, disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=1a16d726-d3c1-4e84-af10-2be55ff3023d%40sessionmgr110&vid=2&hid=118>.

Imaginário C: O idoso dependente em contexto familiar, Formasau, Coimbra, 2004.

Instituto Nacional da Segurança Social: Guia Prático Apoios Sociais – Idosos, Segurança Social, Lisboa, 2013. Consultado em 12 de Abril de 2013, disponível em: [http://www4.seg-social.pt/documents/10152/27202/apoios\\_sociais\\_idosos](http://www4.seg-social.pt/documents/10152/27202/apoios_sociais_idosos).

Instituto Nacional de Estatística: Estatísticas demográficas 2011. Consultado em 21 de Março de 2013 em [http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_publicacoes&PUBLICACOESpub\\_boui=156022440&PUBLICACOESmodo=2](http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=156022440&PUBLICACOESmodo=2).

Jacob L: Animação de Idosos, Âmbar, Porto, 2007, 1ª Edição.

Kaarbo E: End of Life care in two Norwegian nursing homes: family perceptions. Journal of Clinical Nursing, 20; 2010: 1125-1132. Consultado em 22 de Setembro de 2013, disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2702.2009.03171.x/pdf>.

Kubler- Ross E: Sobre a Morte e o Morrer, Martins Fontes Editora, São Paulo, 2000, 8ª Edição.

Loureiro L: Orientações Teórico-Metodológicas para Aplicação do Método Fenomenológico na Investigação em Enfermagem. Referência nº8; 2002: 5-16.

Loureiro L: Adequação e Rigor na Investigação Fenomenológica em Enfermagem-Crítica, Estratégias e Possibilidades. Referência II.<sup>a</sup> Série n.2; 2006: 21-32.

Mallmann D, Hammerschmidt K, Santos S: Instrumento de avaliação de quedas para idosos (IAQI): enfermeiro analisando vulnerabilidade e fragilidade. Revista Brasileira Geriatria, Gerontologia, Rio de Janeiro, 15(3); 2012: 517-527. Consultado a 7 de Junho de 2014, disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbagg/v15n3/v15n3a12.pdf>.

Marques A, Gonçalves E, Salazar H, Neto I, Capelas M, Tavares M, Sapeta P: O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. Patient Care; 2009: 32-38. Consultado a 22 de Setembro de 2013, disponível em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf>.

Marshall B, Clark J, Sheward K, Allan S: Staff Perceptions of End-of-Life Care in Aged Residential Care: A New Zealand Perspective. Journal of Palliative Medicine, Vol. 14, Nº6; 2011: 688-695. Consultado a 8 de Outubro de 2013, disponível em <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=dccb3311-7ef7-4bd6-bb77-ccf0c7eb830a%40sessionmgr112&vid=2&hid=118>.

Martin I, Brandão D: Capítulo 13: Políticas para a Terceira Idade in Constança P, Ribeiro O: Manual de Gerontologia, Lidel, Lisboa, 2012, 1<sup>a</sup> Edição.

Martins J: Investigação em Enfermagem: Alguns apontamentos sobre a dimensão ética. Pensar Enfermagem vol.12 n.2; 2008: 62-66.

Ministério da Saúde: Lei nº 52/2012 de 5 de Setembro, Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Consultado em 29 de Setembro de 2013, disponível em: <http://www.dre.pt/pdf1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>.

Ministério da Solidariedade e da Segurança Social e Gabinete de Estratégia e Planeamento: Carta Social, 2007. Consultado a 20 de Abril de 2013, disponível em: [http://www.cartasocial.pt/elem\\_quant2.php](http://www.cartasocial.pt/elem_quant2.php).

Ministério da Solidariedade e da Segurança Social: Portaria .º 67/2012 de 21 de Março. Consultado a 20 de Abril de 2013, disponível em: <http://www.dre.pt/pdf1s/2012/03/05800/0132401329.pdf>.



Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social: Contrato Coletivo de Trabalho entre a CNIS – Confederação Nacional das Instituições de Solidariedade e a FNE - Federação Nacional dos Sindicatos da Educação e outro. Boletim do Trabalho e Emprego nº6, vol. 79; 2012: 417- 596. Consultado em 25 de Abril de 2013, disponível em: [http://www.apotec.pt/fotos/editor2/bte6\\_2012.pdf](http://www.apotec.pt/fotos/editor2/bte6_2012.pdf).

Miskella C, Avis M: Care of the dying person in the nursing home: exploring the care assistants' contribution. European Journal of Oncology Nursing 2 (2); 1998: 80-86. Consultado em 2 de Outubro de 2012, disponível em: [c.els-cdn.com/S1462388998801415/1-s2.0-S1462388998801415-main.pdf?\\_tid=3aaaa43c-d9cb-11e3-b985-00000aacb361&acdnt=1399895444\\_033c5ace546b552e026bebfef2f7656a](http://c.els-cdn.com/S1462388998801415/1-s2.0-S1462388998801415-main.pdf?_tid=3aaaa43c-d9cb-11e3-b985-00000aacb361&acdnt=1399895444_033c5ace546b552e026bebfef2f7656a).

Missaggia J: A Hermenêutica em Heidegger e Gadamer: Algumas Confluências e Divergências. Griot- Revista de Filosofia, Amargosa, Bahia. V.6, n.2, dezembro de 2012: 1-13. Consultado em 13 de Setembro de 2013, disponível em: <http://www.ufrb.edu.br/griot/images/vol6-n2/1->

A HERMENEUTICA EM HEIDEGGER E GADAMER-  
ALGUMAS CONFLUENCIAS E DIVERGENCIAS -Juliana Missaggia.pdf.

Moreira C: Os Sentimentos/Dificuldades dos enfermeiros face ao doente oncológico em fase terminal no domicílio e a sua interferência no cuidar. Tese de Dissertação para a obtenção do grau de mestre em Ciências da Educação- Especialização em Educação e Formação de Adultos. Escola Superior de Educação de Beja do Instituto Politécnico de Beja e Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade do Algarve, 2007. Consultado em 15 de Maio de 2014, disponível em: <https://sapientia.ualg.pt/bitstream/10400.1/333/1/TESE%20CIDALIA%20FINAL%20PDF.pdf>.

Moreno J, Harris M, Gorgojo L, Clark D, Normand C, Centeno C: Palliative Care in the European Union, 2008. Consultado em 2 de Novembro de 2013, disponível em: [http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/etudes/join/2008/404899/IPOL-ENVI\\_ET\(2008\)404899\\_EN.pdf?currentTermId=7&sidesGetDoc=http%3A%2F%2Flive%2Fen%2Fcommittees%2Fsearch&dateAvailable=Thu+Nov+28+01%3A15%3A34+CET+2013](http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/etudes/join/2008/404899/IPOL-ENVI_ET(2008)404899_EN.pdf?currentTermId=7&sidesGetDoc=http%3A%2F%2Flive%2Fen%2Fcommittees%2Fsearch&dateAvailable=Thu+Nov+28+01%3A15%3A34+CET+2013).

Moura C: Século XXI- Século do Envelhecimento, Lusociência, Loures, 2006, 1ª Edição.

Munn J, Zimmerman S, Hanson L, Williams C, Sloane P, Clipp E, Tulskey J, Steinhauer K: Measuring the quality of dying in long term care. Journal of The American Geriatrics Society, Vol. 55, Nº9; 2007: 1371-1379. Consultado a 30 de Outubro de 2013, disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1532-5415.2007.01293.x/pdf>.

Netto M, Spínola G: Capítulo 61- Doente Idosos Terminal, Considerações Gerais e Cuidados Paliativos- Tratado de Gerontologia, Atheneu, São Paulo, 2007, 2ª Edição.

Nunes R, Melo H: Testamento Vital, Almedina, Coimbra, 2011.

Oliveira B: Psicologia do envelhecimento e do idoso, Livpsic, Porto, 2010, 4ª Edição.

Pacheco S: Cuidar a Pessoa em Fase Terminal, Lusociência, Loures, 2002, 1ª Edição.

Parece A: Vivências dos enfermeiros relativamente a cuidados post mortem em unidades de medicina. Tese de Dissertação do Mestrado em Cuidados Paliativos, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010. Consultado em 2 de Fevereiro de 2014, disponível em: <http://hdl.handle.net/10451/2432>.

Paschoal S: Capítulo 14: Qualidade de Vida na Velhice In Freitas E, Py L, Cançado F, Doll J, Gorzoni M: Tratado de Geriatria e Gerontologia, Guanabara Koogan, Rio de Janeiro, 2006, 2ª Edição.

Peixoto C: Entre o Estigma e a Compaixão e os termos Classificatórios: Velho, Velhote, Idoso, Terceira Idade...In Barros L, Moraes M- Velhice ou Terceira Idade?: Fundação Getulia Vargas, Rio de Janeiro, 2006, 4ª Edição.

Pereira C: A vivência da morte de um familiar no serviço de urgência: contributos de enfermagem. Dissertação de Mestrado em Ciências da Enfermagem, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, 2010. Consultado em 26 de Abril de 2014, disponível em: <http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/26912>.

Pereira M: Comunicação de más notícias em saúde e gestão do luto, Contributos para a formação em enfermagem. Dissertação de Doutoramento em Ciências da Educação,

Faculdade de Psicologia e de Ciências de Educação da Universidade do Porto, 2005. Consultado em 25 de Abril de 2014, disponível em: <http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/22906>.

Pereira M, Roncom J, Carvalho H: Aspectos Psicológicos e Familiares no Envelhecimento In Azeredo Z: O Idosos Como um Todo, Psicossoma, Viseu, 2011, 1ª Edição.

Pessini L, Bertachini L: Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. O Mundo da Saúde- São Paulo, ano 29 v.29 n.4; out/dez 2005. Consultado a 12 de Março de 2013, disponível em: [http://www.scamilo.edu.br/pdf/mundo\\_saude/32/03\\_Novas%20pers.ectivas%20cuida.pdf](http://www.scamilo.edu.br/pdf/mundo_saude/32/03_Novas%20pers.ectivas%20cuida.pdf).

Pessini L: Capítulo 15 Bioética, Envelhecimento Humano e Dignidade no Adeus à Vida In Freitas E, Py L, Cançado F, Doll J, Gorzoni M, Tratado de Geriatria e Gerontologia, Guanabara Koogan, Rio de Janeiro, 2006, 2ª Edição.

Pinto M: Estudo das Condições de Trabalho dos Ajudantes de Ação Direta em Estabelecimentos de Apoio Social. Dissertação de Mestrado em Engenharia de Segurança e Higiene Ocupacionais. Porto: Faculdade de Engenharia da Universidade do Porto, 2010. Consultado em 12 de Novembro de 2012, disponível em: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/65215/2/950317.pdf>.

Polit D, Hungler B: Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem, Artes Médicas, Porto Alegre, 1995, 3ª Edição.

Polit D, Beck C, Hungler B: Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem, Métodos, avaliação e utilização, Artmed, Porto Alegre, 2004, 5ª Edição.

Ponto Nacional de Referência para as Qualificações: Sistema Nacional de Qualificações, 2013, consultado em 17 de Setembro de 201, disponível em: [http://portal.iefp.pt/portal/page?\\_pageid=177,217836&\\_dad=gov\\_portal\\_iefp&\\_schema=GOV\\_PORTAL\\_IEFP](http://portal.iefp.pt/portal/page?_pageid=177,217836&_dad=gov_portal_iefp&_schema=GOV_PORTAL_IEFP).

Porock D, Oliver D, Petroski G, Rantz M: The MDS Mortality Risk Index: The evolution of a method for predicting 6- month mortality in nursing home residents.



Biomed Central Research Notes, 2010: 1-8. Consultado a 7 de Outubro de 2013, disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1756-0500/3/200>.

Priberam Informática, S.A.: Dicionário Online Priberam. 2014. Consultado pela última vez a 16 de Junho de 2014, disponível em: [www.priberam.pt](http://www.priberam.pt).

Ramos M: Crescer em Stresse: Usar o stresse para envelhecer com sucesso, Âmbar, Porto, 2005.

Reis P, Ceolim M: O significado atribuído a ‘ser idoso’ por trabalhadores de instituições de longa permanência. Revista Escola Enfermagem USP, 41 (1); 2007: 57-64. Consultado a 30 de Março de 2013, disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v41n1/v41n1a07.pdf>.

Ribeiro J: Investigação e avaliação em psicologia e saúde, Climepsi Editores, Lisboa, 1999, 1ª Edição.

Ribeiro M, Ferreira R, Magalhães C, Moreira A, Ferreira E: Processos de Cuidar nas instituições de longa permanência: Visão dos cuidadores formais de idosos. Revista Brasileira de Enfermagem –REBEN, nov-dez; 62 (6); 2009: 870-875. Consultado a 17 de Novembro de 2012, disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n6/a11v62n6.pdf>.

Ribeiro M: O cuidador principal do doente terminal: vivências numa unidade de cuidados continuados. Tese de dissertação do Mestrado de Ciências de Enfermagem, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, 2004.

Rodrigues L, Soares G: Velho, Idoso e Terceira Idade na Sociedade Contemporânea. Revista Ágora, Vitória, nº4; 2006: 1-29. Consultado a 4 de Novembro de 2013, disponível em: <http://www.periodicos.ufes.br/agora/article/view/1901/1413>.

Rodrigues R, Diogo M- Como Cuidar dos Idosos, Papirus Editora, Campinas, 2000, 2ª Edição.

Sadala M: A Fenomenologia como Método para investigar a experiência vivida, uma perspectiva do pensamento de Husserl e de Merleau Ponty. FM Botucatu/UNESP (s/d).



Consultado a 23 de Outubro de 2012, disponível em: <http://www.sepq.org.br/Isipeq/anais/pdf/gt1/12.pdf>.

Sequeira C: Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental, Lidel, Porto, 2010.

Sequeira C: Cuidar de Idosos Dependentes Diagnóstico e Intervenções, Quarteto, Coimbra, 2007.

Simões A: Cuidados em Fim de Vida em Lares de Idosos. Revisão Sistemática da Literatura. Pensar Enfermagem, Vol.17, Nº1, 1º Semestre; 2013: 31-61. Consultado a 27 de Outubro de 2013, disponível em: [http://pensarenfermagem.esel.pt/files/PE17-1\\_31\\_61.pdf](http://pensarenfermagem.esel.pt/files/PE17-1_31_61.pdf).

Sousa L, Figueiredo D, Cerqueira M: Envelhecer em Família, Âmbar, Porto, 2004, 1ª Edição.

Sousa M: Formação para a Prestação de Cuidados a Pessoas Idosas, Principia, Parede, 2011, 1ª Edição.

Stefano I-Direitos dos Idosos. In Malagutti W, Bergo A: Abordagem Interdisciplinar do Idoso, Rubio, Rio de Janeiro, 2010.

Streubert H, Carpenter D: Investigação Qualitativa em Enfermagem- Avançando o Imperativo Humanista, Lusociência, Loures, 1999, 2ª Edição.

Terra M, Silva L, Camponogara S, Santos E, Souza A, Erdmann A: Na Trilha da Fenomenologia: Um caminho para a pesquisa em Enfermagem. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 15(4); Out-Dez 2006: 672-8. Consultado em 22 de Maio de 2013, disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n4/v15n4a16.pdf>.

Trentini C, Xavier F, Fleck M- Qualidade de Vida em idosos. In Parente M, e Colaboradores: Cognição e Envelhecimento, Porto Alegre: Artmed, 2006.

Trota R.: Quality of death: a dimensional analysis of palliative care in the nursing home. Journal of Palliative Medicine. Vol 10, Nº 5; 2007: 1116-1127. Consultado a 11 de Julho de 2013, disponível em: <https://www.researchgate.net/search.SearchPublications.html?query=Quality+of+death%3A+a+dimensional+analysis+of+palliative+care+in+the+nursing+home&accountHit>



Count=0&topicHitCount=0&postHitCount=62038&pubHitCount=113643&jobHitCount=939&institutionHitCount=1070&departmentHitCount=9187&dbw=true.

Tsouros S, Higginson M: Palliative Care for Older People: Better Practices, World Health Organization Europe, Dinamarca, 2011. Consultado em 28 de Setembro de 2012 em: [http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0017/143153/e95052.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf).

Unidade de Missão para os Cuidados Continuados e Integrados: Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa: Serviço Nacional de Saúde, 2010. Consultado em 12 de Janeiro de 2013, disponível em: [http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/cuidadospaliativos\\_1-1-2011.pdf](http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf).

Unidade de Missão para os Cuidados Continuados e Integrados: Guia da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI). Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, Lisboa, 2009. Consultado em 12 de Janeiro de 2013, disponível em: [http://www.umcci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/Guia\\_RNCCI.pdf](http://www.umcci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/Guia_RNCCI.pdf).

Vaz C: Satisfação dos doentes idosos face aos cuidados de enfermagem no serviço de urgência. Tese de dissertação para o mestrado em Comunicação em Saúde. Universidade Aberta, Lisboa, 2008. Consultado a 6 de Junho de 2014, disponível em: <https://repositorioaberto.uab.pt/bitstream/10400.2/702/1/LC447.pdf>.

Vieira C, Gomes E, Fialho A, Silva L, Freitas M, Moreira T: Concepções de cuidado por cuidadores formais de pessoas idosas institucionalizadas. Ver. Min. Enferm.; 15(3); jul./set., 2011: 348-355. Consultado a 7 de Abril de 2014, disponível em: <file:///C:/Documents%20and%20Settings/User/Os%20meus%20documentos/Downloads/v15n3a06.pdf>.

Vilhena J: Comunicações, Repensando a Velhice. In Pocinho e Colaboradores: Envelhecer em Tempos de Crise: Respostas Sociais, Porto, Legis Editora, 2012.

Waldrop D, Kirkendall A: Comfort Measures: A Qualitative Study of Nursing Home-Based End-of-Life Care. Journal of Palliative Medicine, Vol. 12, N°8; 2009: 719-724. Consultado a 12 de Outubro de 2013, disponível em: [http://content.ebscohost.com/pdf23\\_24/pdf/2009/C1U/01Aug09/43580098.pdf?T=P&P](http://content.ebscohost.com/pdf23_24/pdf/2009/C1U/01Aug09/43580098.pdf?T=P&P)



=AN&K=19586390&S=R&D=mnh&EbscoContent=dGJyMMTo50SeqLc4zOX0OLC  
mr0uep7dSr6a4TK6WxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGr0%2BzrrZOubvAa8HFu  
X3g6eGH.

Watson J.: Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar, Uma teoria de Enfermagem, Lusociência, Loures, 2002.

World Health Organization: Life expectancy: life expectancy by country, 2013. Consultado a 25 de Abril de 2013, disponível em: <http://apps.who.int/gho/data/node.main.688>.

World Health Organization: Life expectancy, 2013. Consultado a 25 de Abril de 2013, disponível em: [http://www.who.int/gho/mortality\\_burden\\_disease/life\\_tables/situation\\_trends/en/](http://www.who.int/gho/mortality_burden_disease/life_tables/situation_trends/en/).

World Health Organization: *WHO* Definition of Palliative Care, 2013. Consultado a 25 de Abril de 2013, disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/->.

Xavier S, Pereira M, Canais E, Ferreira R: Conforto em pacientes fora de possibilidades de cura- que significado? Revista Enfermagem UFPE on line. Recife, 7 (6); junho de 2013: 4479-4487. Consultado a 6 de Junho de 2014, disponível em: [file:///C:/Documents%20and%20Settings/User/Os%20meus%20documentos/Downloads/3282-41230-1-PB%20\(2\).pdf](file:///C:/Documents%20and%20Settings/User/Os%20meus%20documentos/Downloads/3282-41230-1-PB%20(2).pdf).

Zimmerman G: Velhice: Aspectos Biopsicossociais, Artmed, Porto Alegre, 2000.



## **ANEXOS**

---





## **ANEXO I-**

---

### **GUIÃO DA ENTREVISTA**







FMUP

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto  
Mestrado em Cuidados Paliativos

Guião da Entrevista

Entrevista nº	Instituição nº

Data: \_\_/\_\_/\_\_

Tema: O cuidado paliativo a idosos institucionalizados: vivência das cuidadoras

- **Objetivo Geral:** Compreender como a doença terminal e a morte são vivenciadas pelas ajudantes de ação direta nas instituições de idosos;

Caracterização do Entrevistado:

Sexo: \_\_\_\_\_  
Idade: \_\_\_\_\_  
Estado Civil: \_\_\_\_\_  
Tempo de exercício profissional: \_\_\_\_\_  
Tempo de exercício profissional na instituição: \_\_\_\_\_

Tópicos para a entrevista:

- 1- Ao longo do tempo que aqui trabalha tem cuidado de idosos em situação terminal? Como tem sido essa experiência?

Tópicos que se espera que venham a ser desenvolvidos

- Significado que atribui aos cuidados paliativos.
- Relacionamento com um idoso que sabe que está em fase terminal. Se fala com ele sobre isso, se afasta.
- Sentimentos associados ao cuidar do idoso em situação terminal.
- Que envolvimento da família.
- Que apoio emocional da instituição, quando ocorre a morte de um idoso.





## **ANEXO II-**

---

### **PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO ÀS ESTRUTURAS RESIDENCIAIS**





Matilde Sampaio Carvalho

Rua Duque da Terceira, 287

Calendário

4760-332 V.N.Famalicão

Contato Móvel: 912 621 645

Endereço eletrónico: matilde\_carvalho@live.com.pt



O meu nome é Matilde Sampaio Carvalho, sou licenciada em gerontologia e atualmente encontro-me a realizar a tese de mestrado de Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. No âmbito do desenvolvimento do estudo a que me proponho na tese, venho por este meio solicitar a colaboração

O estudo de investigação a que me proponho a realizar intitula-se: “O cuidado paliativo a idosos institucionalizados: vivência dos cuidadores” e tem como orientador o Sr. Professor Doutor José Carlos Amado Martins, Professor da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Este estudo tem como objetivos perceber quais as vivências dos cuidadores formais em instituições de acolhimento de idosos e o significados que dão a estas vivências. Para isso, irá se identificar os sentimentos associados ao cuidar de idosos em situação terminal, identificar os conhecimentos mais valorizados pelos cuidadores sobre os cuidados paliativos, apurar o modo como os cuidadores vivenciam a relação com idosos em fase terminal, conhecer o modo como os cuidadores reagem à morte dos idosos e identificar necessidades de apoio emocional. Assim sendo, este estudo irá se focalizar nos ajudantes de ação direta a quem será proposto a realização de uma entrevista gravada, onde serão convidados individualmente a falar sobre os itens acima descritos, sendo a entrevista orientada por mim.

A recolha dos dados para o estudo será efetuado em três lares de idosos do concelho de Vila Nova de Famalicão a 2 a 3 cuidadores de cada instituição. A recolha dos dados bem como a sua divulgação serão anónimas, ficando salvaguardados a confidencialidade das instituições e dos seus colaboradores. Serão omitidos quaisquer



dados que permitam a identificação de pessoas ou instituições. A cada colaborador que desejar participar no estudo será fornecido um documento onde é explicado o objetivo do estudo e um documento para a obtenção do seu consentimento. A participação no estudo não acarretará quaisquer danos para os cuidadores, nem para a instituição para além do tempo que será despendido na entrevista.

Para melhor poder analisar a minha proposta envio em anexo os seguintes documentos: a nota informativa e consentimento informado que será entregue aos cuidadores, o guião da entrevista.

Sem mais assunto de momento, aguardo uma resposta, agradecendo desde já a disponibilidade dispensada, estando disponível para qualquer esclarecimento que possa necessitar.

Porto, 2 de Janeiro de 2013

A requerente

---

(Matilde Carvalho)

O Orientador

---

(Professor Doutor José Carlos Martins)



### **ANEXO III-**

---

## **INFORMAÇÃO DO ESTUDO DADA AOS PARTICIPANTES**





### **Informação do Estudo**

O meu nome é Matilde Sampaio Carvalho, sou gerontóloga e estou a realizar um estudo no âmbito da minha tese do mestrado de Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Este estudo visa compreender como são os cuidados paliativos prestados ao idoso institucionalizado, através das vivências dos cuidadores. Tem assim como objetivo compreender como a doença terminal e a morte são vivenciadas pelos ajudantes de ação direta nas instituições de idosos. Este estudo surge então como tentativa de encontrar resposta à seguinte questão de investigação: quais as vivências dos cuidadores formais em instituições de acolhimento de idosos e quais os significados associados a essas vivências? Assim sendo este estudo irá se focalizar nos ajudantes de ação direta, a quem será proposto uma entrevista.

Para recolher as informações pretendo realizar entrevistas, gravadas, a ajudantes de ação direta que trabalhem em instituições de apoio a idosos. No processo de transcrição da entrevista serão omitidos quais quer dados que permitam identificar pessoas ou instituições. Os registos áudio serão eliminados após a transcrição e análise das entrevistas.

A sua participação neste estudo é livre, podendo a qualquer momento, se assim o entender, desistir da sua colaboração, sem qualquer tipo de consequência. Não são esperados quaisquer danos para si no decorrer da investigação para além do tempo despendido na entrevista.

Obrigada desde já pela sua colaboração!





#### **ANEXO IV-**

---

### **CONSENTIMENTO INFORMADO PARA A PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO**





### **Consentimento Informado**

Eu, \_\_\_\_\_ declaro que aceito participar de livre vontade neste estudo. Declaro também que me foram prestadas todas as informações que pedi sobre este estudo e que me sinto esclarecido (a).

Foi-me explicado que o estudo tem como finalidade compreender como a doença terminal e a morte são vivenciadas pelos ajudantes de ação direta nas instituições de idosos.

A minha participação consiste em responder às perguntas efetuadas numa entrevista, que vai ser gravada e que posteriormente serão divulgados os resultados. A gravação será destruída após a sua transcrição.

Foi-me explicado também que posso interromper a minha participação neste estudo, a qualquer momento, sem que isso acarretasse quaisquer consequências.

Vila Nova de Famalicão: \_\_\_\_\_

Assinatura do Ajudante de Ação Direta:

\_\_\_\_\_

Data: \_\_/\_\_/\_\_

O investigador:

\_\_\_\_\_

Data: \_\_/\_\_/\_\_